

SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MULTIPLA

AS
N.º
TH

PLANO DE ATIVIDADES 2023

14 de Novembro de 2022

INTRODUÇÃO

O Plano de Atividades para 2023 pretende deixar para trás todas as constrangimentos que a situação pandémica vivida entre 2020 e 2022. Tal como referido no plano anterior (2022) a Pandemia obrigou-nos a repensar a organização dos pés à cabeça e a realizar coletivamente um enorme esforço para adequar a nossa intervenção aos constrangimentos e desafios de um "Novo Normal". O recurso às ferramentas Digitais generalizou-se a todas as áreas de intervenção da SPEM: *advocacy*, apoio social, desporto, convívio e terapêutica.

Esta transformação que se operou na organização fez com que a SPEM se aproximasse mais dos seus associados e aumentasse dramaticamente a interação com a comunidade das pessoas com esclerose múltipla permitindo assim cumprir, ainda que parcialmente, uma das grandes metas traçadas para este mandato: "Chegar a tod@s com EM sem deixar ninguém pelo caminho".

Para a nossa história os anos de 2019 a 2022 ficarão referido como o quadriénio em que a marca SPEM foi fortemente valorizada e por essa via a comunidade das pessoas com EM ficaram mais protegidas e acarinhadas. Como grandes conseguimentos destaca-se o reconhecimento público com a obtenção de vários prémios de grande prestígio, nomeadamente três troféus Saúde Sustentável, a obtenção de inúmeros financiamentos concorrenciais tanto na área da Saúde como na área Social e tanto públicos como privados. Neste período foi também possível assegurar a reposição do equilíbrio financeiro da instituição e o saneamento de todas as situações de conflito herdadas, conseguindo-se garantir um clima de sã convivência entre todos os pilares da organização: órgãos dirigentes, órgãos institucionais e órgãos regionais.

Como herança deste período importa referir a Iniciativa EM' Rede que viu reconhecida a sua qualidade com a obtenção de uma Menção Honrosa na Categoria "Promoção da Saúde e Prevenção da Doença" e de um financiamento excepcional atribuído pelos funcionários do Grupo AGEAS através da sua Fundação. Para nós o reconhecimento e o desenvolvimento desta iniciativa é a tradução prática em Portugal do esforço realizado em redor do tema/objectivo dos três últimos Dias Mundiais "As minhas ligações por via da EM" (*My MS Connections*). Tal como no ano passado a nossa avaliação da situação nacional das PcEM e das orientações da MSIF e da Plataforma Europeia da Esclerose Múltipla (EMSP), este plano mantém as mesmas orientações fundamentais:

- o contacto sistemático e próximo com os associados com EM, com vista à identificação de necessidades específicas e à procura de soluções que contribuam para as satisfazer
- o trabalho coordenado com associações congéneres com vista a reforçar o movimento nacional e internacional de combate à doença e de garantia de direitos dos doente
- a defesa intransigente dos princípios de qualidade de vida, nomeadamente o acesso ao emprego e o direito a uma carreira profissional.

Este documento foi elaborado pela Direção em conjunto com as estruturas centrais e regionais da SPEM, com uma preocupação de identificar, por um lado, atividades regulares de prestação de serviços a associados e, por outro, eventos pontuais envolvendo componentes de divulgação da SPEM e da patologia, convívio, angariação de fundos, entre outras.

12
A. B. C.
T. H.

11/11/11
 11/11/11

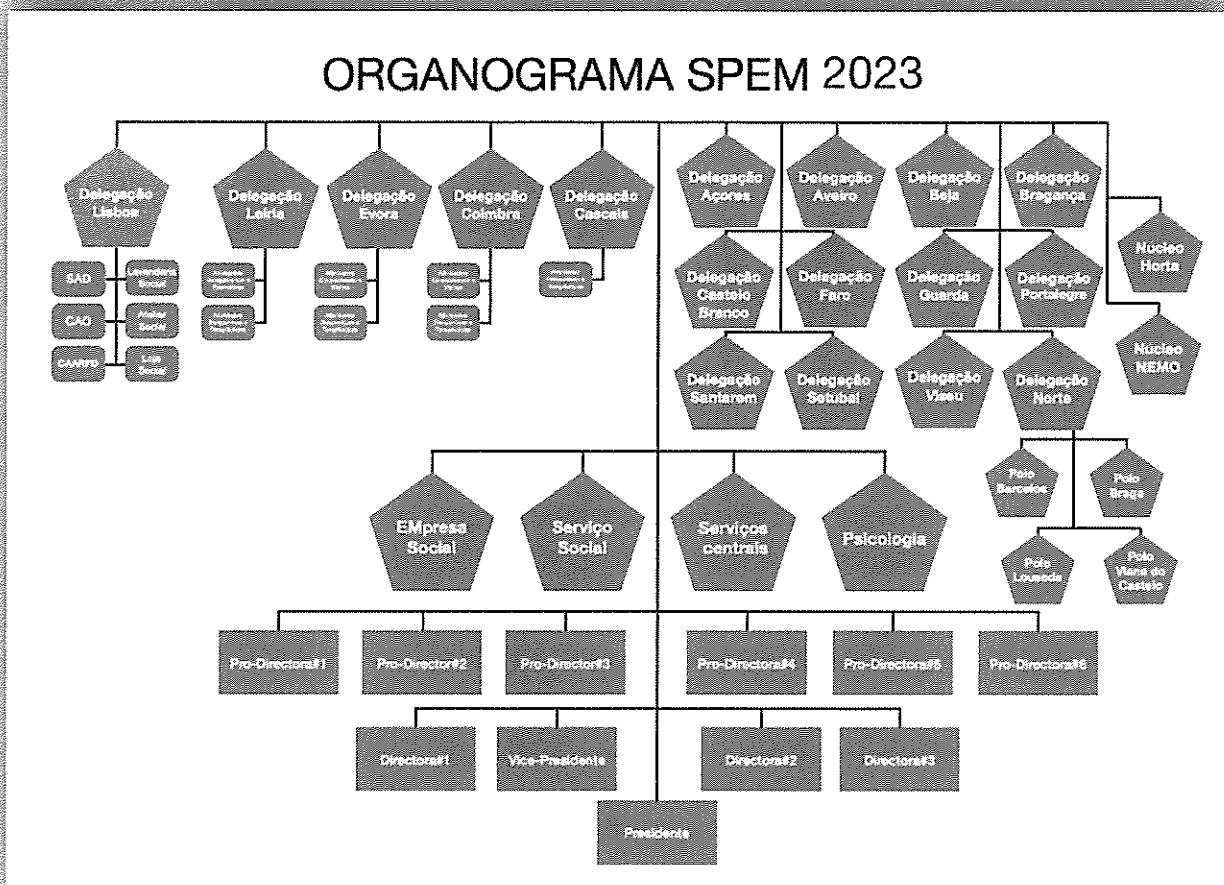


Figura 1: Organograma funcional da SPEM.

O organograma funcional está construído em Pirâmide Invertida (PI), incorporando desta forma a visão desta Direção e cumprindo o espírito e a letra dos estatutos da SPEM. A promoção de Pró-Directores, fundamentais para permitir redundância e capacidade de substituição/ renovação dos Membros da Direção com EM em caso de necessidade (surtos ou agravamento progressivo), irá ser continuada e reforçada. Os serviços nacionais da SPEM que iniciaram o seu arranque durante a pandemia (o Serviço Social, os Serviços Centrais e a Psicologia terão em 2023 uma cobertura ainda mais alargada devido à sua digitalização que hoje já permite a qualquer PcEM, em qualquer ponto do território nacional, a eles tenha acesso). Iremos também procurar integrar os serviços de âmbito regional nesta lógica de funcionamento em rede, tentando potenciar as mais valias de cada região e partilha-las com o todo nacional. Neste contexto iniciativas de âmbito Nacional como o EM'Rede e os Grupos

Terapêuticos irão ser desenvolvidas de forma multipolar procurando dessa forma dar corpo e espírito ao serviço que denominamos como "EMpresa Social".

Tal como apresentado em planos anteriores o "organograma relacional" permite-nos compreender melhor a filosofia de gestão que esta direção tem empreendido e que, como referido anteriormente, se baseia no conceito de PI e que procura incentivar a que os projetos a desenvolver partam sobretudo de ideias e iniciativas dos colaboradores e dos voluntários. Esta filosofia que se materializa por dar aos colaboradores e voluntários mais autonomia e maior responsabilização tem sido o motor de transformação da organização e tem dado a todos orgulho e respeito pelos resultados globais da gestão da SPEM".

ORGANOGRAMA RELACIONAL SPEM

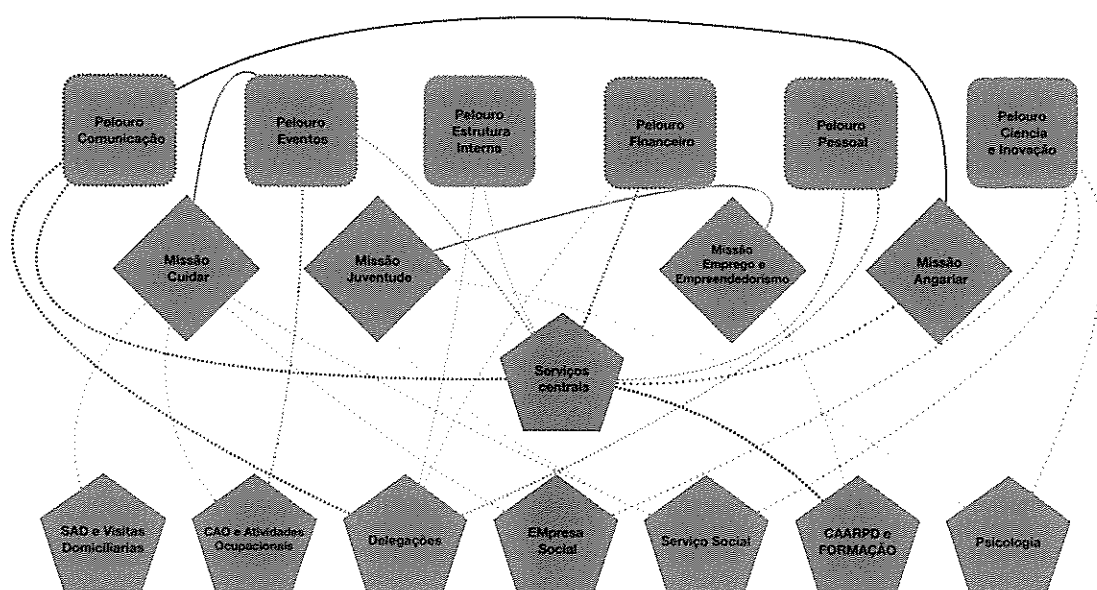


Figura 2: Organograma relacional da SPEM.

Tal como referido anteriormente a condução dos trabalhos da SPEM deverá continuar assente na procura de redundâncias tanto na liderança nacional como nas lideranças regionais. A razão principal subjacente a este propósito continua a ser a de permitir que as Pessoas com Esclerose Múltipla (PcEM) se envolvam nos processos de criação e decisão sem risco de descontinuidade por condicionalismo da EM ou de outros de natureza pessoal. Esta capacidade de resiliência da organização que continuará a ser assegurada com o empoderamento do corpo de colaboradores e voluntários irá continuar a permitir uma relação saudável entre todos os principais atores da SPEM. Para além disso, será continuada a melhoria da cooperação e respeito institucional entre os diversos órgãos da associação, condição que se crê necessária para se poder canalizar todo o esforço em prol dos associados que, em qualquer associação voluntária e benévola, são a razão última da sua existência.

Por fim importa realçar que o bom nível de Conectividade Digital entre a direção, os serviços nacionais, as estruturas regionais e os associados será, em 2023, mantida e até reforçada.

De seguida apresentam-se as propostas para cada Pelouro e Missão e para cada Serviço Nacional.

Handwritten notes: "NB", "Alber", and "TH" in the right margin.

A. Pelouro da Estrutura Interna

A este pelouro estão adstritas as responsabilidades da Gestão de associados e da ligação da Direção Nacional com as Delegações e seu alinhamento institucional. É objetivo principal deste pelouro a promoção de um contacto mais frequente e estreito entre as estruturas da SPEM e as PcEM.

i. Gestão de associados

Nesta atividade incluem-se:

- ⇒ A gestão do processo de inscrição de novos associados, incluindo o envio da carta de boas vindas e a emissão dos cartões de associado;
- ⇒ A manutenção de uma comunicação eficaz com os associados, pelos vários meios ao dispor;
- ⇒ A gestão do processo de quotização, nomeadamente no que respeita à receção atempada das quotas e ao processamento dos pedidos de isenção;
- ⇒ O incentivo à filiação de novos associados extraordinários para permitir o alargamento da base de sócios da SPEM;
- ⇒ A curadoria da base de dados de associados de acordo com as regras definidas no RGPD;
- ⇒ A monitorização das necessidades das PcEM e suas famílias;
- ⇒ A procura de soluções em rede para necessidades identificadas e não satisfeitas;

Para a Gestão de Associados estabelecem-se os seguintes objetivos a nível nacional para 2023:

1. *Levantamento de necessidades de, pelo menos, 25% dos associados com EM e de, pelo menos, 10% dos ex-associados a nível nacional; nas estruturas com coordenação/dinamização essas metas serão idênticas;*
2. *O envio da carta de boas vindas em menos de 1 semana após a inscrição em mais de 85% dos casos.*

ii. Relacionamento com as Delegações

Nesta atividade incluem-se:

- ⇒ Apostar na Conectividade Digital como forma de nos ligarmos às PcEM e às Instituições e aos profissionais que os apoiem ou possam vir a apoiar em cada região.
- ⇒ A continuação da disponibilização de oportunidades de formação e de participação em workshops, seminários e conferencias tanto em Portugal como no Estrangeiro;

- ⇒ A continuação de disponibilização da informação de relevo sobre todos os assuntos relacionados com os aspetos da esclerose múltipla, sejam eles científicos, sociais ou políticos de forma a empoderar as várias Delegações, com vista a potenciar a sua acção local junto da sociedade em benefício dos associados, das PcEM e suas famílias;
- ⇒ A continuação da realização de formação interna sobre todos os temas com relevo para a gestão das Delegações, com particular destaque para os aspetos da organização, dos eventos, da comunicação e da angariação de recursos;
- ⇒ Reforçar a ligação e alinhamento institucional das Delegações entre si e com a Direção Nacional de forma a maximizar a nossa capacidade de intervenção, tanto localmente como a nível nacional, criando assim condições efetivas através de pressão mediática, social e política que ajude a melhorar a qualidade de vida das PcEM e das suas famílias.

DS
Alber
TH

Para o Relacionamento com as Delegações estabelece-se os seguintes objetivos a nível nacional para 2023:

3. *Realização de uma Reunião de Direção numa Delegação (exceto Lisboa) que aceite, num Trimestre de 2023, sediar simbolicamente a SPEM;*
4. *Realização de três ações de formação de capacitação interna para voluntários e colaboradores nas áreas de interesse para as atividades da SPEM (p.ex.: organização de eventos, comunicação e angariação de recursos);*
5. *Realização de uma reunião presencial com a presença das Delegações.*

B. Pelouro Financeiro

A este pelouro estão cometidas as responsabilidades da Gestão Financeira da Direção Nacional e controlo das tesourarias das Delegações.

A questão a resolver em 2023 e que transita dos anos anteriores tem que ver com a nossa relação contratual com os organismos públicos que substituímos na prestação de respostas sociais e de saúde aos nossos associados. Nesse sentido iremos reforçar a relação com a Segurança Social, sobretudo nas Delegações em que se justifiquem a existência de CACI's, SAD's e CAARPD's. Iremos continuar as conversões que já iniciamos com os organismos do Ministério da Saúde no sentido de podermos ter apoio para que a Empresa Social possa disponibilizar a preços sociais Serviços de Neuroreabilitação, de Psicologia e de Enfermagem.

Tal como referido anteriormente importa ressaltar a nossa natureza de IPSS, ou seja, só podemos distribuir na exata medida que sejamos capazes de angariar e nesse sentido continua a implementação da nova política de angariação de recursos financeiros externos assente na contratualização com o estado e autarquias, na candidatura a projetos que passarão também a incluir os de natureza científica, nas iniciativas de angariação directa que a Missão Angariar vier a desenvolver durante 2023.

Em 2023 manteremos a centralização do recebimento das quotas com o seu posterior repartição, e a publicação de informação atempada sobre a situação de cada centro de custo e os fluxos financeiros entre a Sede e as Delegações. Este modelo tem sido e continuará a ser fundamental para uma melhor transparência na forma de aplicação dos recursos disponíveis e para o seu alinhamento institucional.

As dificuldades de tesouraria sazonais voltaram a repetir-se no verão de 2022 pelo que reforçamos a linha crédito contratada com o Montepio Geral e promovemos um ajuste na tabela de preços do Serviço de Neuroreabilitação no sentido de melhorar o seu “equilíbrio financeiro”. Estas duas medidas serão monitorizadas em 2023 de forma a que haja tranquilidade financeira na SPEM.

Para o Pelouro Financeiro estabelecem-se para 2023 os seguintes objetivos:

6. *Continuar a contribuir para a criação de um fundo reserva de 50 000,00€ que crie um sistema de amortecimento das normais flutuações das receitas variáveis e que preserve uma saudável gestão de caixa da SPEM;*
7. *Fazer crescer em 2023 em 10% o volume de receitas da SPEM de modo a garantir que conseguimos contrariar o efeito inflacionário e não tenhamos de recorrer ao Fundo de Reserva.*

C. Pelouro Recursos Humanos

Este pelouro tem, tal como o pelouro financeiro, uma ação nacional e implica o desenvolvimento de uma política de gestão assente na otimização da criação de valor pelos vários recursos humanos da organização. O pelouro é responsável para a harmonização de procedimentos e pelo plano de formação interna dos colaboradores da SPEM em articulação com o pelouro da Organização Interna. Estão-lhe também cometidas as responsabilidades de cogestão dos colaboradores assalariados, comissionistas, bolseiros, estagiários e voluntários da SPEM.

O pelouro dos Recursos Humanos estabelecerá e supervisionará os instrumentos legais de controle previstos na legislação, será responsável pela valorização profissional dos colaboradores e criará as condições para a motivação e excelência na prestação dos serviços da SPEM.

O pelouro será co-responsável com o Pelouro financeiro pela organização da EM'presa Social em 2023.

i. Gestão de colaboradores assalariados

Nesta atividade incluem-se:

- ⇒ O controlo da prestação do trabalho, assiduidade e férias de acordo com os respetivos contratos de trabalho e acordos coletivos do sector social;
- ⇒ O estabelecimento de perfis funcionais e planos de formação individualizados para cada função e /ou colaborador;
- ⇒ O instruir da capacidade disciplinar que a lei permite para situações de falta recorrente, desobediência e outras;
- ⇒ A implementação das obrigações legais de formação, de segurança e de medicina no trabalho.

Para a Gestão de colaboradores assalariados estabelecem-se os seguintes objetivos a nível nacional para 2023:

8. *Realizar a avaliação de desempenho para todos os colaboradores até ao final do 1º Semestre de 2023;*

9. *Estabelecimento de um plano de formação para 2023 até ao final do 1º Trimestre de 2023.*

TAR
P. Ben
TH

ii. Gestão de bolseiros, estagiários e voluntários

Nesta atividade incluem-se:

- ⇒ A identificação e estabelecimento de protocolos de colaboração com entidades formadoras que se revelem importantes para a SPEM. Estabelecimento de acordos e protocolos com outras entidades para receber estagiários e voluntários;
- ⇒ Implementação da metodologia das bolsas de estudo/investigação para o desenvolvimento de tarefas relacionadas com a formação e a investigação científica;
- ⇒ Desenvolvimento de uma bolsa de voluntariado própria, com um plano de formação e acolhimento estruturados e com usufruto pleno dos benefícios da legislação em vigor.

Para a Gestão de colaboradores bolseiros, estagiários e voluntários estabelecem-se os seguintes objetivos a nível nacional para 2023:

10. *Abertura de candidaturas da bolsa de Voluntariado até ao final do 1º Semestre de 2023;*
11. *Estabelecimento de dois protocolos de estágios e de voluntariado de forma a suprir as carencias de mão de obra identificadas na operação corrente e nos períodos de pico.*

D. Pelouro Ciência e Inovação

O pelouro da Ciência e Inovação desenvolveu e consolidou em 2021 e 2022 todos os contactos e parcerias que desenvolveu durante o mandato 2019-2022. Nesse sentido o pelouro terá em 2023 as principais tarefas:

i. Colaboração com os Serviços Partilhados do Ministério da Saúde (SPMS) no processo de desenho, implementação e lançamento do Registo Nacional da Esclerose Múltipla (RNEMA)

Nesta atividade incluem-se:

- O acompanhamento do cumprimento por parte do governo das Propostas de Resolução que foram aprovadas em Fevereiro de 2020 pelo Parlamento;
- Coordenação com o SPMS e o GEEM de todas as iniciativas a ser levadas à prática no âmbito do desenho, implementação e lançamento do Registo Nacional da Esclerose Múltipla (RNEMA);
- O acompanhamento próximo dos trabalhos da EMSP e da MSIF no âmbito da definição e implementação da iniciativa MSDA (Multiple Sclerosis Data Alliance);
- A colaboração no desenvolvimento dos questionários dos PRO's a recolher junto dos doentes e dos seus cuidadores. Pugnar para que a metodologia a utilizar seja comparável e aceite internacionalmente.
- A colaboração com a Universidade Nova de Lisboa e restantes parceiros nas iniciativas ao redor do tema "Valor em Saúde" no âmbito do Compromisso de

Cascais assinado pela SPEM. Neste sentido importa garantir que no registo existam indicadores que permitam capturar todos os aspectos relevantes a esta avaliação.

Para medir o desempenho deste processo estabelecem-se os seguintes objetivos para 2023:

12. *Conseguir estar presente em três dos eventos que se realizarem sobre este tópico nacional e internacionalmente durante 2023;*
13. *Preparar o arranque do RNEMA realizando três sessões de Esclarecimento aos associados e PcEM e suas famílias em 2022.*

ii. Participação activa nas várias iniciativas científicas sobre a doença e nos vários projetos institucionais em curso, nomeadamente no Projeto Incluir do INFARMED e ACAD da ENSP

Nesta atividade incluem-se:

- A participação activa em atividades do Projeto Incluir do INFARMED, ACAD da ENSP e de outros semelhantes que surjam no decurso do ano;
- A disponibilização da SPEM junto das organizações para ser parceira na organização, condução e divulgação dos Congressos, Cursos, Palestras e Seminários Científicos e técnicos sobre a EM;
- A apresentação de comunicações científicas pelos nossos dirigentes e colaboradores sobre as abordagens práticas que se desenvolvem na SPEM no tratamento e cuidar dos doentes de EM;
- A coordenação científica do Congresso Nacional da EM que se realizará no 4º Semestre do ano.

Para a Participação Científica da SPEM estabelecem-se os seguintes objetivos a nível nacional para 2023:

14. *Apresentação de duas comunicações próprias em reuniões científicas tanto de carácter social como de carácter médico/ terapêutico;*
15. *Participação em pelo menos metade dos convites que nos fizerem chegar de eventos científicos no país. Participação internacional em pelo menos dois eventos com em média dois dirigentes e um colaborador e/ou voluntário.*

iii. Participação activa nos ensaios clínicos e nas candidaturas a projectos de investigação nacionais e internacionais

Nesta atividade incluem-se:

- A SPEM irá continuar os contactos com a Indústria e a Academia para integrar de forma ativa o desenho, implementação, acompanhamento e avaliação dos Ensaios Clínicos de novas moléculas ou de novas aplicações no tratamento da doença;
- A SPEM irá continuar a desenvolver contactos com a AICIB no sentido de participar nas iniciativas que visem aumentar a taxa de ensaios clínicos e projectos de investigação nas áreas do Cérebro e da Mente em Portugal,

- A SPEM irá continuar a sua ação de informação dos doentes sobre a importância, implicações e risco dos Ensaio Clínicos. Irá propor à indústria e ao Infarmed a utilização de novas abordagens ao aumento da Literacia em Saúde nesta área fundamental ao desenvolvimento da Inovação terapêutica;
- A apresentação de candidaturas individuais ou em consórcio com outras organizações congêneres nacionais e/ou europeias a projectos de investigação sobre a Esclerose Múltipla ou sobre a saúde do Cérebro e do Sistema Nervoso Central (SNC). Estas candidaturas de acordo com o seu programa de abertura podem ou não ser dirigidas a consórcios com a indústria, universidade e serviços públicos pelo que todas as configurações serão exploradas com o objectivo de passar a integrar ativamente o esforço de investigação e inovação em redor do tratar, cuidar e curar a doença;
- Inscrição da SPEM nas bases de dados Europeias e Internacionais de entidades disponíveis e motivadas a desenvolver este tipo de projetos.

MS
P. Ben
TH

Para medir o desempenho deste ação estabelecem-se o seguinte objetivo para 2023:

16. *Conseguir participar em 2 candidaturas/consórcios de investigação com Universidades e Centros de Investigação interessadas em poder realizar projectos de Investigação em Portugal ou na Europa que envolvam a SPEM.*

iv. Promoção de teses/estudos académicos e/ou desenvolvimento protótipos com AI/IoT com aplicação prática para a EM e outras doenças raras (ex: melhoria da marcha, treino da memória, estimulação cognitiva, etc.)

Nesta atividade incluem-se:

- A SPEM irá colaborar no âmbito no estabelecimento de contactos com Associações/Núcleos de Estudantes e com as coordenações dos Cursos de Ensino Superior desta área para estimular os estudantes e os professores para os temas da Saúde do Cérebro e do SNC (NovaFCT, Clássica, Enfermagem, Biomédica, etc.).
- O Pelouro irá colaborar com os pelouro da Comunicação e com a missão Angariar no sentido de envolver a comunidade académica com a missão da SPEM.

Para medir o desempenho deste ação estabelecem-se os seguintes objetivos para 2023:

17. *Conseguir realizar 2 protocolos com Instituições/Associações/Federações interessadas em poder realizar teses, estudos e outras iniciativas que envolvam a Esclerose Múltipla, as PcEM ou outras patologias do Cérebro.*

E. Pelouro Comunicação

O pelouro da comunicação continuará no ano de 2023, a desenvolver esforços para que as relações de conectividade entre as PcEM sejam reforçadas e criadas sinergias com o intuito de chegar a mais pessoas, entidades, associações e parceiros que nos ajudam todos os anos a cumprir a nossa missão.

O pelouro continuará a promover a reestruturação nos serviços centrais e nas delegações proporcionando assim uma maior capacitação e autonomia de todos os intervenientes implicados no desenvolvimento desta tarefa.

Para o ano de 2023 o Pelouro da Comunicação propõe as seguintes atividades:

Handwritten signatures and initials:
RAB
Ribeiro
TH

i. Atividades regulares

Nesta atividade incluem-se:

- ➡ Gestão dos canais de comunicação SPEM: redes sociais, página online da SPEM e todas as plataformas digitais inerentes;
- ➡ Apoio transversal a todas as áreas da SPEM, na elaboração de conteúdos digitais, visuais e físicos, respeitantes a informação, divulgação, comunicação e eventos;
- ➡ Colaboração em atividades, eventos e iniciativas dirigidas ou generalistas de acordo com o âmbito de atuação SPEM, bem como servir de suporte a outras equipas e voluntários que desenvolvam atividades e ou iniciativas, integrando as mesmas e promovendo uma relação de cooperação entre todos;
- ➡ Colaboração com o Pelouro da Ciência na pesquisa ativa de informação relativa à doença e à sua envolvente, divulgando a mesma nos canais de comunicação SPEM;
- ➡ Interface com as áreas de comunicação das instituições internacionais onde estamos representados, particularmente, MSIF e MS European Platform.

Como instrumento de avaliação de desempenho das atividades regulares da comunicação estabelecem-se os seguintes objetivos para 2023:

18. *Dar resposta aos pedidos solicitados, não ultrapassando mais de 5 dias úteis após a data de solicitação e de acordo com as prioridades previamente estabelecidas;*
19. *Realizar a publicação de pelo menos 3 temas de relevo no âmbito das atividades da SPEM e da Esclerose Múltipla, promovendo assim a disseminação de informação relacionada com as atividades desenvolvidas pela instituição e entidades parceiras, ensaios clínicos e descobertas científicas, bem como a presença da SPEM nos meios de comunicação social.*

ii. Site, Boletim e E-letter

De acordo com os pressupostos relativos à comunicação, divulgação e informação online, seguem-se as seguintes atividades:

- ➡ Disseminação de informação pertinente, válida e verdadeira no âmbito da Esclerose Múltipla;
- ➡ Edição de conteúdos, notícias, artigos de opinião e atividades, divulgando as mesmas nos canais de comunicação SPEM;
- ➡ Reforçar o enfoque nos estilos de vida saudável, nomeadamente criar seções permanentes dedicadas, às atividades cognitivas, aos passatempos e manualidades, aos hábitos alimentares saudáveis, à atividade física e ao desporto;
- ➡ Manter a articulação entre todos os canais de comunicação SPEM, devendo existir a ligação entre conteúdos, devidamente assinalados em cada uma das plataformas e edições físicas;
- ➡ Reforçar a rentabilização destes instrumentos de comunicação através de uma correta angariação de publicidade e publi-reportagens e através da emissão

destes números “fora de série” dedicados a uma temática isolada (Ex: trabalho e EM). Esta tarefa deverá estar em sintonia e regulada pela Missão Angariar.

- ➡ Este trabalho deverá ser realizado por voluntários e coordenado através da Missão Angariar.

Como instrumento de avaliação de desempenho do Site, Boletim e E-letter – newsletter, estabelecem-se os seguintes objetivos para 2023:

20. *Medir o alcance da disseminação de informação através do envio da Newsletter, Boletim e publicações no site, através das interações estabelecidas;*
21. *Publicação do Boletim trimestralmente, saindo o numero de (janeiro, fevereiro e Março) até 15 de abril de 2023, o de (abril, maio e junho) até 15 de julho de 2023, o de (julho, Agosto e setembro) até 15 de outubro de 2023 e o de (outubro novembro e dezembro) até 15 de janeiro de 2024;*
22. *Publicação da E-Letter – newsletter mensalmente, na primeira semana de cada mês.*

iii. SPEM TV

Consolidar esta iniciativa como o principal repositório da SPEM e interliga-la com todos os veículos de comunicação Digital da SPEM:

- ➡ O SPEM TV permitirá para além de produções própria a difusão de conteúdos partilhados pela rede internacional de blogues sobre EM. Desta forma participaremos activamente nesta rede e tornaremos conhecidos em Portugal os actuais influenciadores internacionais nesta temática;
- ➡ O SPEM TV permitirá ligar os nossos padrinhos à causa de uma forma mais evidente e impactante pois o formato não só os aproximará mais dos nossos utilizadores como lhes permitirá difundir a nossa mensagem nas suas redes sociais.

Para 2023 estabelece-se o seguinte objetivo:

23. *Atingir e ultrapassar os dois milhares de subscritores no canal SPEM TV no Youtube até ao final do 4º Trimestre de 2023.*

F. Pelouro Eventos

O pelouro dos Eventos consolidou-se em 2022 com a realização do 1º Festival Solidário da SPEM que foi o ponto alto das comemorações do Dia Mundial da EM. O Festival foi uma excelente experiência para testar a conectividade com outras entidades e associações da Saúde e da Deficiência. Iremos em 2023 voltar a colocar no terreno a Exposição Itinerante dos Sintomas Invisíveis da EM, manter a presença na Volta a Portugal, realizar o Road Show EM'Movimento pela EM e realizar a XVIII edição do Congresso Nacional da Esclerose Múltipla.

Assim perspectiva-se que o pelouro em 2023 terá como principais tarefas:

i. As campanhas/eventos regulares

Neste item incluem-se:

- Entre janeiro e abril desenvolver uma Campanha Nacional para a Consignação IRS;

- Em maio, realizar as Comemorações do Dia Mundial da EM. Procurar realizar em co-organização com as restantes associações e a Indústria de acordo com o tema e as directrizes propostas pela MSIF, realizar as seguintes atividades e eventos:
 - Atividade A) 2º Festival SPEM Solidário Marvila – 27 de maio de 2023;
 - Atividade B) Caminhada EM 'Diversidade – 28 de maio de 2023;
 - Atividade C) Neuroreabilitação SPEM Mexe-te! – 29 maio de 2023;
 - Atividade D) Temos Voz! – 30 de maio de 2023;
 - Atividade E) Simpósio “O tempo é cérebro.” – 30 de maio de 2023.
- Em dezembro, em co-organização com as restantes associações e a Indústria e seguindo a nossa tradição, realizar as Comemorações do Dia Nacional da EM.

Para medir o desempenho nas campanhas/eventos regulares estabelecem-se os seguintes objetivos para 2023:

24. *Conseguir ter duas presenças em programas televisivos a apelar à Consignação do IRS na SPEM;*
25. *Conseguir ter pelo menos uma reportagem/presença nos noticiários televisivos a divulgar os Dias Mundial e Nacional;*
26. *Lançar o convite a um programa de Rádio ou Televisão para fazer a emissão em directo da SPEM no Dia Mundial ou Nacional.*

ii. XVIII Congresso Nacional da Esclerose Múltipla

Nesta atividade que se pretende co-organizar no mês de dezembro 2022 em simultâneo com o Dia Nacional da Esclerose Múltipla iremos:

- Promover a participação de todas as entidades que representam as PcEM, o GEEM, o Conselho Português do Cérebro e outras organizações nacionais e internacionais que connosco partilhem interesses comuns;
- Garantir a qualidade e a atualidade dos temas a tratar e procuraremos que o programa reflita sobre as preocupações e anseios das PcEM e as suas famílias. Procurar garantir financiamento adequado para que a participação presencial e/ou a distancia (via video conferencia) seja acessível a todos.

Para esta actividade estabelecem-se os seguinte objetivos:

27. *Realizar pelo menos um curso de formação/ workshop associado ao Congresso e garantir a inscrição de pelo menos 20 participantes;*
28. *No Congresso garantir a mobilização e participação de 150 PcEM e/ou associados da SPEM.*

iii. 2º Festival Solidário da SPEM

Esta atividade destina-se:

- A proporcionar um convívio salutar entre PcEM, suas famílias, os associados da SPEM com o grande público. Será um evento de massas a realizar no Passeio Marítimo de Marvila e deverá contar com o apoio de uma grande marca nacional e com os diferentes canais de comunicação;

- Este evento deverá tanto quanto possível decorrer durante o mês de maio e coincidir com a comemoração do Dia Mundial da EM em 2023.
- Deveremos também complementar esta iniciativa entrando em contacto com alguns municípios para incluírem nas suas festividades locais um STAND SPEM SOLIDÁRIA que promova os valores do Festival (os direitos humanos, os estilos de vida saudáveis e o convívio salutar com as pessoas e a natureza).

DS
Abel
TH

Para medir o desempenho do Festival Solidário estabelece-se o seguinte objetivo:

29. 15 (quinze) entidades presentes e 500 (quinhentos) participantes.

iv. A Feira de Emprego e Empreendedorismo da SPEM

Esta é uma atividade nova que ainda não foi possível lançar e que transita para 2023 e que pretende promover a igualdade de oportunidades no mercado de trabalho para as pessoas com EM, através de uma iniciativa que promova o emprego acessível e justo para os doentes e a disponibilização de apoio para o autoemprego e o empreendedorismo.

Para 2023 estabelece-se um único objetivo:

30. Conceber, financiar e realizar a Feira com o apoio de Universidades e Centros de Incubação de Empresas.

v. EM 'Força – Corridas, Caminhadas e Atividade Física

Reconhecendo a atividade física como fundamental ao ganho e manutenção de autonomia das PcEM, promovemos as mais diversas atividades no âmbito do desporto adaptado e integrado para famílias e pessoas com Esclerose Múltipla.

Neste âmbito propomo-nos a realizar:

- Realização de uma caminhada EM 'Família proporcionando assim um momento de convívio entre os pares, fomentando a atividade física como fundamental, nas pessoas com Esclerose Múltipla;
- Realização da Caminhada da Diversidade, incluída nas celebrações do Dia Mundial da PcEM;
- Integrar, como parceiros sociais, a 84ª edição Volta a Portugal em Bicicleta, realizando a sensibilização por todo o país e levando a SPEM a percorrer todos os pontos de chegada, informando a comunidade à cerca dos sintomas da EM;
- Integrar como parceiros sociais, uma corrida ou caminhada nos mais variados pontos do país, promovendo a atividade física como importante e imprescindível a uma vida saudável e ativa.

Para 2023 estabelece-se os seguintes objetivos:

31. Promoção da atividade física como imprescindível e fundamental para hábitos de vida saudável e ativa enquanto pessoas com Esclerose Múltipla (realizar durante o ano uma campanha com 6 anúncios);

32. A participação de pelo menos 500 pessoas no conjunto global das iniciativas.

vi. Outros eventos pela EM

Durante o desempenho das suas atividade e iniciativas a SPEM articula e mantém-se ativo:

- Grupo Comunitário de Marvila Antiga;
- Comissão Social de freguesia de Marvila;
- Redes sociais de vários comunidades intermunicipais/concelhos ao longo do País;
- Grupos Concelhios para a Deficiência e Incapacidade;
- Movimento Cuidar do Cuidadores.

A integração nestes grupos cria as raízes necessárias a uma correta articulação entre parceiros e entidades que promovem o desenvolvimento local, bem como asseguramos a qualidade de vida das pessoas com EM, mantendo-nos atualizados e em sintonia com as entidades e parceiros que promovam a aquisição dos seus direitos.

- No decorrer do ano, articularemos regularmente entre equipas de forma a proporcionar eventos e atividades isolados, que coincidam com as celebrações de dias específicos: ex. Carnaval, Páscoa, Natal, Dia da Saúde Mental, etc. Promovendo assim momentos de interesse cultural para todos;
- Feira do Livro na SPEM– dar utilidade aos livros em segunda mão e criar receitas no âmbito da Missão Angariar da SPEM;
- Presença na VII Feira Social IN em Castelo Branco – dar a conhecer a SPEM e os sintomas da EM;
- Eventos de Angariação de Fundos em coordenação com a Missão Angariar.

Para medir o desempenho destes outros eventos estabelece-se o objetivo geral:

31. 2000 (dois mil) participantes e 15000,00€ (quinze mil euros) angariados em 2023.

G. Missão Juventude

A Missão Juventude tem sido um sonho adiado entre nós, no entanto, em 2022 a SPEM fez eleger uma representante jovem na Direção da Plataforma Europeia da Esclerose Múltipla o que veio dar um novo fôlego a esta Missão. Assim sendo é expectável que em 2023 venhamos a ter uma dinâmica diferente nesta área tão sensível e importante para a SPEM. Tal como referido anteriormente a sua justificação e actualidade mantêm-se pois mercê de uma maior sensibilização dos profissionais de saúde e de um melhor e mais generalizado acesso ao exames de Ressonancia Magnetica tem sido possível diagnosticar cada vez mais precocemente a doença. Tal tem, nos últimos anos ,transformado a pirâmide etária das PcEM de forma assinalável existindo hoje um grupo crescente de jovens que não encontram respostas adequadas para as suas questões e dilemas. Nesse sentido a SPEM está e continuará em 2023 a desenvolver iniciativas que acompanhem esta preocupação internacional que se denominará de Missão Juventude e que consiste em:

i. Realizar encontros regulares de jovens em várias delegações

Estes encontros servirão para enquadrar a Missão e recolher as opiniões, aspirações e anseios dos mais jovens em relação à EM, aos seus tratamentos, à gestão das suas consequências e à sua qualidade de vida. Pretendem-se realizar encontros em:

- ⇒ Lisboa no 1º trimestre sobre o tema Estigma e no 3º trimestre Emprego e Carreira;
- ⇒ em Coimbra, no 2º trimestre sobre o tema Direitos e Apoios Sociais.
- ⇒ nas Delegações, ao longo do ano sobre temas diversos;

Para esta actividade estabelece-se o seguinte objetivo em 2023:

32. Realização de pelo menos duas sessões com a participação de 15 jovens com EM.

ii. Encontro Nacional de Jovens com EM

O encontro decorrerá em local a definir e será apenas aberto a jovens com EM. Para este encontro serão convidados vários oradores, sobretudo jovens, que integram o movimento europeu de pessoas jovens com EM e seus representantes.

Para esta actividade estabelece-se o seguinte objetivo em 2023:

33. Participação de 30 jovens com EM.

H. Missão Emprego e Empreendedorismo

Estudos recentes comprovam que o peso económico da doença advém não só dos seus custos crescentes ao longo da vida mas também da menor capacidade do doente e do seu cuidador em trabalhar e em angariar sustento. Este problema que é intrínseco e decorre da natureza da doença é infelizmente ampliado pelo estigma que a doença cria em redor da PCeM. Este estigma é alimentado pela incompreensão dos colegas de trabalho e dos empregadores face às limitações ao trabalho que a EM provoca e que muitas vezes se confundem com falta de brio ou de empenhamento nas tarefas produtivas.

Esta situação acaba por ditar de uma forma quase sistémica situações de baixa prolongada e de termino precoce da carreira contributiva com a passagem quase compulsiva à situação de aposentação por invalidez com a atribuição de pensões baixas e muito baixas. Esta situação acaba por condicionar muito os rendimentos disponíveis e por essa via a qualidade de vida da PcEM e dos seus familiares.

Sendo este um problema sério, de natureza global, importa trabalhar de forma assertiva com os nossos parceiros Europeus e Internacionais de forma a criar soluções de TRABALHO JUSTO que permitam que as PcEM continuem a trabalhar em tarefas adequadas às suas capacidades restantes auferindo salários apoiados de forma a minorar o impacto negativo da doença na sua capacidade de angariar sustento.

Nesse sentido a SPEM irá no âmbito da Missão Emprego e Empreendedorismo voltar a candidatar uma iniciativa que acompanhe esta preocupação internacional que se

denominará Emprego e carreiras para os Doentes Crónicos com Multi Deficiência e que consiste em:

i. Manter a iniciativa “Futuro Feliz - Emprego e carreiras para os Doentes Crónicos com Multi Deficiência”

Esta iniciativa que teve no passado financiamento da Roche que permitiu fazer o diagnóstico de necessidade e o desenho do curso de formação será novamente candidata a financiamento competitivo junto dos diversos concursos e programas de financiamento Nacional e Internacional.

Para esta iniciativa serão utilizadas as métricas de avaliação prescritas no formulário de candidatura.

ii. Co-organização de uma sessão/mesa redonda do XVIII Congresso Nacional da Esclerose Múltipla (CNEM)

Serão convidados especialistas nacionais ou internacionais, para animarem a sessão destinada a debater a Flexisegurança e o papel do Empreendedorismo/ Autoemprego na criação de oportunidades de rendimento para os doentes com EM que decorrerá numa sessão do CNEM.

Para esta actividade estabelece-se o seguinte objetivo em 2023:

34. Participação de 3 responsáveis políticos/empresariais/sindicais nacionais e/ou internacionais;

iii. Co-organização com o Pelouro dos Eventos a Feira de Emprego e Empreendedorismo da SPEM

Liderar a concepção do evento e co-adjuvar na sua organização nos termos acima definidos.

Para esta actividade estabelece-se o seguinte objetivo em 2023:

35. Conceber, financiar e realizar a Feira com o apoio de Universidades e Centros de Incubação de Empresas (idêntico ao 30).

I. Missão Cuidar

Iniciativas recentes comprovam a importância do cuidado integrado de proximidade e em ambiente familiar dos doentes. Neste contexto, importa necessariamente relevar o papel do cuidador, normalmente um ou vários familiares próximos que são o elemento fundamental na manutenção da qualidade de vida dos doentes, sobretudo os que apresentam maiores índices de dependência. Neste sentido e porque faz parte da missão da SPEM dar amparo aos cuidadores e familiares e criar condições para a formação dos técnicos que de forma continuada prestam cuidados aos doentes irá iniciar neste mandato uma iniciativa que acompanhe esta preocupação e que se denominará de Missão Cuidar e que consiste em:

i. Iniciativa EM'REDE mais Informados, Tranquilos e Ativos

Em 2020 na sequência da pandemia o esforço de conectividade entre a SPEM e as PcEM foi assegurada pela Iniciativa EM' Casa Ligados, iniciativa de inegável sucesso que, nesse mesmo ano, mereceu uma Menção Honrosa no Prémio Saúde Sustentável. Em 2021 adequamos o modelo de conectividade do EM' Casa Ligados promovendo de forma simples, barata e eficaz a instalação ao redor das Família da Pessoa com Esclerose Múltipla (FPcEM) uma rede de suporte que as ajudasse a ultrapassar as dificuldades. Assim neste ano de 2021 e a reboque do Projecto EM'Rede Parte II financiado pela MSIF foi implementado um piloto com cerca de 30 PcEM e suas Famílias em várias Regiões/Delegações e que os resultados demonstraram a enorme satisfação dos participantes e a criação de um ambiente quase familiar entre todos os participantes.

Assim em 2022 fizemos a extensão da iniciativa EM'REDE a todo o país com o limite de 50 participantes e organizado em redor de temas e atividades agregadoras que permitiram aos participantes distribuírem-se pelo seu calendário semanal e mensal de atividades. Em 2023 mercê do financiamento da Fundação AGEAS a iniciativa irá passar progressivamente da escala Nacional para a criação de sub redes de proximidade crescente tanto a nível da distancia física (regional, local) como dos interesses partilhados (juventude, emprego, família, finanças), até conseguirmos tornar a rede tão capilar que permita aproximar as FPcEM e dar responder efectiva às necessidade de cada um, melhorando o seu bem estar e a sua qualidade de vida.

Para esta actividade estabelecem-se os seguintes objetivos em 2023:

36. Escalar o EM'REDE até às 100 FPcEM até ao fim do 1º Trimestre de 2023;

37. Iniciar a criação de SubRedes no 2º Semestre de 2023.

ii. Assegurar e reforçar a presença da SPEM na Plataforma da Dor - SIP PT.

Esta iniciativa que transita do anterior mandato será continuada agora numa perspectiva mais empenhada e abrangente de fazer chegar a problemática da Dor Crónica ao grande público e aos decisores políticos como uma das principais consequência invisíveis da Esclerose Múltipla e fazer com que estes a valorizem em sede de proteção social e do emprego das PcEM. O objectivo da SIP Internacional continuará em 2023 a ser a promoção da adopção pelos Estados da União Europeia da versão mais actual da Classificação Internacional das Doenças - ICD-11 que classifica a Dor como Doença Crónica e que no caso da Esclerose Múltipla assume pela primeira vez classificação autónoma para cada um dos seus diferentes tipos (Surto Remissão, Primária Progressiva, Secundária Progressiva, etc.).

Para esta actividade estabelece-se o seguinte objetivo em 2023:

38. Estabelecimento de protocolos com as várias associações da Dor para a co-responsabilização pela realização do plano e pela angariação dos recursos necessários para a SIP PT.

iii. Concretização da Residência da Pessoa com Esclerose Múltipla.

Esta iniciativa, que transita do anterior mandato, será continuada, com base na constante procura de financiamento e candidatura do projecto. Continuarão a ser abordadas perspectivas mais internacionais, com possível envolvimento das nossas congêneres europeias de modo a ganhar escala e despertar o interesse de mais parceiros, sobretudo, os financiadores.

Para esta iniciativa não serão utilizadas métricas de avaliação.

iv. Continuar a trabalhar em consonância com a European Multiple Sclerosis Platform (EMSP), no desenvolvimento do programa de formação dedicado a enfermeiros de EM (MSNurse).

Esta iniciativa que arrancou em dezembro de 2019 será continuada agora no terreno de forma a dotar os vários centros hospitalares do País, que não sejam centros de referencia para a doença de pelo menos um enfermeiro habilitado com esta formação internacional.

Em 2023 para esta actividade o objetivo será:

39. Formação de 5 enfermeiros;

iv. Co-organização de uma ou várias sessões Paralelas do XVII Congresso Nacional da Esclerose Múltipla

Serão convidados especialistas nacionais e internacionais, para animarem a(s) sessão(ões) destinada a debater o Cuidar que decorrerá(ão) numa(s) sessão(ões) paralela(s) do Congresso da SPEM.

Em 2023 para esta actividade o objetivo será:

40. Participação de 25 cuidadores/ técnicos terapêuticos.

J. Missão Angariar

A missão angariar teve o seu renascimento no ano de 2022 e cumpriu com os objetivos principais, tendo sido ajustada às dificuldades e perspectivas existentes. Tornou-se clara a importância da mesma, no que diz respeito ao funcionamento autónomo da SPEM e a necessidade que existe em envolver a sociedade, os parceiros sociais, as empresas e instituições, neste leque de abrangência financeira.

Compete à Missão Angariar, estabelecer sinergias e linhas de relacionamento inter-empresariais, inter-institucionais que sejam facilitadoras e acrescentem valor aos *stakeholders* das mais variadas iniciativas, que sejam promovidas pela SPEM.

Para o ano de 2023, estabelecem-se as seguintes ações prioritárias:

- Angariação de fundos através das mais variadas iniciativas culturais, sociais e desportivas, validando sempre as relações interpessoais, culturais e sociais;

- Realização de atividades de cariz desportivo e potenciadores da atividade física como fundamental para hábitos de vida saudável para as PcEM;
- Sensibilização para a Esclerose Múltipla, junto dos jovens, das empresas e sociedade no geral, alertando para os sintomas e desmistificando a doença;
- Apoio às delegações na promoção de iniciativas e eventos que os promova enquanto parceiro de proximidade e de utilidade social. Capacitação de coordenadores para os contactos entre associações e sócios, no desenvolvimento das suas atividades;
- Promoção e divulgação da SPEM enquanto IPSS, ONGPD e ADUS, válida enquanto veículo de mudança, a ser tido em conta junto dos organismos públicos, na tomada de decisão à cerca das doenças neurodegenerativas, nomeadamente, Esclerose Múltipla;
- Criação de parcerias válidas para impacto na vida das PcEM;
- Coordenar as iniciativas no âmbito da Celebração do Dia Mundial da Pessoa com Esclerose Múltipla;
- Angariação de parceiros, padrinhos e madrinhas SPEM;

YAD
Alber
H

Em 2023 para estas ações prioritárias os objetivos serão:

41. *Angariação de parceiros e estabelecimento de 2 (dois) protocolos entre a SPEM e outras instituições, empresas e stakeholders;;*
42. *Angariação de 25 000,00 € de fundos privados e 45 000,00€ de fundos públicos (Autarquias);*
43. *Adjudicação de 1 (um) padrinho ou madrinha para a SPEM.*

Para além das ações prioritárias elencadas transitam de 2022 as seguintes iniciativas/projectos:

i. IntervEMção para a destigmatização da PcEM no Trabalho e na Sociedade.

Este projecto chapéu servirá de mote aos pedidos de apoio que iremos submeter institucionalmente às Autarquias e às Empresas com quem nos pretenderemos relacionar.

Para esse efeito será preparada uma brochura que acompanhará as solicitações de reunião e os pedidos de apoio financeiro que iremos fazer chegar. Este pedido incluirá as verbas necessárias para o seu funcionamento e para todas as atividades das Delegações que se dirijam para a obtenção deste objectivo (na prática deverão ser capazes de suprir todos os custos de funcionamento das delegações e uma parte dos serviços centrais da SPEM).

44. *Angariação de 15 000,00 € de fundos privados e 30 000,00€ de fundos públicos (Autarquias);*

2. SERVIÇOS NACIONAIS

A situação pandémica que se iniciou em 2020 e que ainda continua acabou por condicionar bastante o processo de transformação e integração dos serviços da SPEM. Assim sendo a maioria dos serviços continuam sediados em Lisboa mas com uma projeção potencial que já chega a todo país. O objectivo em 2023 é interligar todas as valências da SPEM, as que se encontram na Sede com as que se realizam nas Delegações e fazer com que todas elas funcionem em rede, distribuindo o trabalho e as responsabilidades e sendo capazes de responder às solicitações de todas as PcEM que nos procurarem.

Em 2023, será desenvolvida a Empresa Social de Cuidados Integrados para o Cérebro que será constituída nos termos aprovados na Assembleia Geral Ordinária de 30 de novembro de 2019. Desta constará a Unidade de Formação em Esclerose Múltipla e Doenças do Cérebro e do Sistema Nervoso Central que conta desde este 2020 com uma dezena de funcionários habilitados como formadores.

A. Serviços centrais

Os serviços centrais da SPEM compreendem o secretariado, o apoio administrativo, os motoristas, a secção de conteúdos e imagem, o suporte informático e a nova secção comercial e de angariação. Estes serviços constituem a base sobre a qual toda a estrutura assenta e tem uma grande responsabilidade no objectivo da Conectividade que se continuará a prosseguir nos próximos dois anos. A equipa prevista para o ano de 2023 será composta por:

- 1 Coordenadora a meio tempo;
- 1 Secretária;
- 1 Administrativa;
- 1 Designer;
- 1 Editor Conteúdos Multimedia;
- 1 Gestor de Redes Sociais;
- 1 Informático;
- 2 Motoristas;
- 5 Voluntários.

B. Serviço Social

No ano de 2023, o Serviço Social da instituição pretende continuar a reforçar o seu papel, no âmbito de uma intervenção de modelo sistémico, que possa envolver todos os agentes (utentes, família, equipa SPEM, comunidade, voluntários, instituições) em prol de uma resposta integrada às necessidades da pessoa com Esclerose Múltipla e seus familiares/cuidadores.

Desta forma e para qualificar a resposta dada, e tendo em conta a presença de Serviço Social nas Delegações, pretende-se continuar a ter as reuniões mensais para constituição de massa crítica, consolidação de informações e discussão de casos práticos.

Pretendemos ainda avançar com um programa de webinários/EM'contros com o objetivo de informar e esclarecer acerca dos direitos da PcEM e seus familiares e cuidadores. O formato destes webinários passará por ser não só online, com divulgação nas plataformas da SPEM, mas também físico, nas delegações. Em termos de periodicidade os webinários terão frequência de dois em dois meses, num horário a definir.

10
Ribeira
TH

Os webinários terão os seguintes temas:

- Saúde Mental – Como prevenir?
- Turismo acessível
- Acesso a produtos de apoio
- Sou cuidador informal e agora?
- Direitos sociais da PcEM
- Apoios na Empregabilidade - IEF

Considerando que a saúde primária constitui muitas vezes o primeiro e continuado ponto de contato para a PcEM, é de extrema importância reforçar o contato com os profissionais dos centros de saúde, sensibilizando-os para a doença. Desta forma, propomos criar sessões de informação/sensibilização conjunta para os profissionais destes centros de saúde (administrativos, assistentes sociais, conselho de administração, fisioterapeutas, médicos, auxiliares de saúde, enfermeiros e motoristas).

Para 2023 será criado um projeto piloto para 5 centros de saúde na área geográfica de Lisboa, relacionados com os hospitais de referência de Lisboa (Hospital dos Capuchos, Hospital de Santa Maria, Hospital Amadora Sintra e Hospital Beatriz Ângelo).

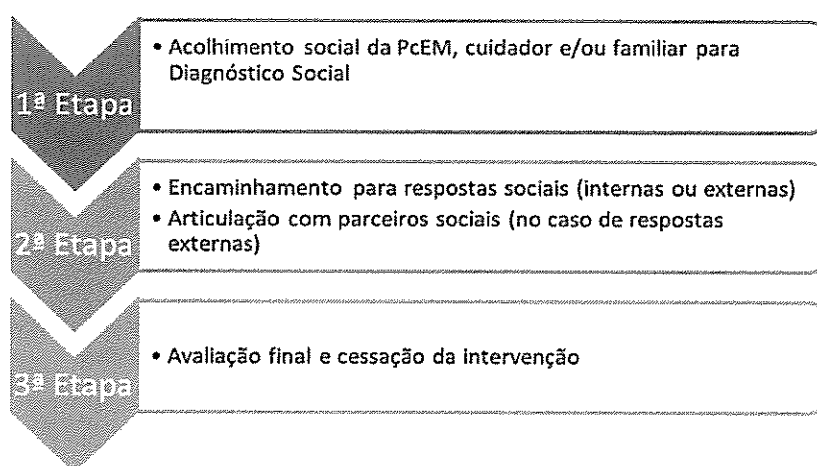


Figura 3: Processo de intervenção social utilizado na SPEM.

Projectos

É de conhecimento geral que a redução do financiamento público, é uma realidade incontornável e com a qual uma parte substancial das IPSS, senão mesmo a esmagadora maioria, se debate quotidianamente. A SPEM não é exceção, mas por termos esse conhecimento, de ano para ano apostamos mais na procura de financiamento externo (candidaturas a financiamento de projetos, subsídios, quotizações e donativos) e procuramos potenciar o financiamento interno (vendas e prestações de serviços decorrentes da sua atividade operacional e outras atividades complementares).

Por este motivo o Departamento de Projetos foi, durante o ano de 2022, reforçado com a criação efetiva do departamento de angariação de fundos, o que tem permitido aumentar o número e qualidade das propostas apresentadas, bem como alargar o leque de parceiros.

São bastantes as fontes de financiamento a que nos candidatamos anualmente, em média 20, sempre com o objetivo de conseguirmos continuar a realizar a missão da SPEM e a procurar colmatar as seguintes necessidades sentidas pelos seus sócios:

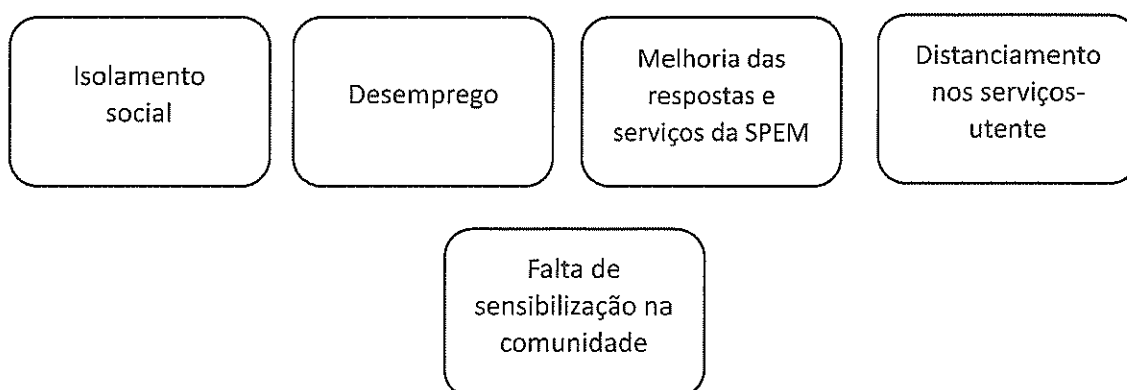


Figura 4: Problemática Social abordada pela SPEM.

Dos projetos implementados, transita para o ano 2023 os seguintes projetos:

- EM'Rede a nível nacional.
- Múltiplas Escolhas, cofinanciado pelo POR Lisboa 2020.
- + CO3SO Emprego Empreendedorismo Social, cofinanciado pelo Alentejo 2020.

Importa também referir que em 2023 prosseguiremos os esforços de ampliação da atuação do Serviço Social via o trabalho em rede em colaboração com outros profissionais que, embora sem conhecimento aprofundado da doença (neste caso a parceria com Assistentes Sociais na área da Saúde deve ser preferencial), responderão às necessidades da PcEM nas várias zonas do país. .

A equipa nacional prevista para o ano de 2023 é composta por:

4 1/2 Assistentes Sociais;

1 Educadora Social;

4 Estagiários;

4 Voluntários.

PA
Rben
TH

C. Psicologia

O serviço de psicologia terá como principais atividades para o ano de 2023:

1. Avaliação Psicológica e Neuropsicológica dos utentes que apresentem essa necessidade;
2. Acompanhamento Psicológico;
3. Avaliação e Acompanhamento Psicológico de Colaborares;
4. Continuação dos estágios académicos e profissionais na área da psicologia clínica e da saúde, de forma a dar reforço na resposta na área de intervenção clínica;
5. Acompanhamento dos grupos de auto-ajuda;
6. Sessões de estimulação cognitiva aos utentes do CACI;
7. Criação de um protocolo entre a SPEM e um psiquiatra/serviço de psiquiatria para o auxílio do serviço de Psicologia e facilitação de possíveis encaminhamentos urgente e não-urgentes;
8. Desenvolvimento de ações de formação na área das doenças neurodegenerativas e de outras temáticas que vão de encontro à intervenção da Psicologia;
9. Auto-avaliação regular das sessões de estimulação cognitiva, de forma a monitorizar as necessidades de cada utente e manter de forma atualizada os seus processos;
10. Acompanhamento de um grupo terapêutico de apoio ao auxiliar de ação direta da SPEM.

A equipa prevista para o ano de 2023 é composta por:

2 Psicólogos;

1 Estagiário.

D. EM'presa Social de Cuidados Integrados para o Cérebro

Esta empresa, cuja criação foi decidida em 2019, irá em 2023 iniciar a sua atividade disponibilizando serviços para as PcEM e doentes de outras patologias do Cérebro e do Sistema Nervoso Central.

O plano de desenvolvimento das atividades da empresa prevê ir integrando na oferta terapêutica todas as restantes valências que a SPEM já oferece bem como outras que permitam tratar as comodidades associadas à EM e às restantes doenças do Cérebro e manter funcionais e ativas as capacidades restantes dos utentes garantindo-lhes assim

uma resposta integral e efectiva à complexidade da sua condição de pessoas com deficiência e doença crónica melhorando-lhes a Saúde e a Qualidade de Vida.

Tal como a SPEM a EM'presa irá de forma sustentada procurar desenvolver uma rede nacional de centros terapêuticos que possam dar uma resposta efectiva às necessidades destes cidadãos que não cobertas convenientemente pelo SNS. Por este serviço será negociado com o Estado um preço compreensivo justo que permita alargar este apoio terapêutico integral ao maior numero de utentes.

3. ESTRUTURAS REGIONAIS

A existência de estruturas regionais é uma característica distintiva da SPEM e que faz dela uma verdadeira entidade de Utilidade Pública. De facto a SPEM viu-lhe reconhecido esse Estatuto já por duas vezes, pois é uma IPSS e uma ONGPD de âmbito nacional. Também importa referir que a SPEM foi reconhecida em 2019 pelo Ministério da Saúde como Associação de Defesa do Utente da Saúde (ADUS).

Este reconhecimento público só é possível porque soubemos criar laços e estimular as PcEM e as suas famílias e amigos um pouco por todo o País. Assim existe desde há mais de 20 anos um rede de estruturas regionais muito dinâmica que é animada de ritmos e vitalidade próprias que as tornam marcantes no seu relacionamento com as instituições locais que acompanham e dão apoio às PcEM.

Todas as estruturas regionais estão envolvidas e participam no dia a dia da SPEM e contribuirão decisivamente para o programa e eventos dos Dias Internacional e Nacional da Esclerose Múltipla, respectivamente 30 de maio e 4 de dezembro de 2023.

1. PÓLO DE ANGRA DO HEROÍSMO - FAIAL, AÇORES

O Pólo da SPEM de Angra do Heroísmo na ilha do Faial procura ativamente novos voluntários e a disponibilização de uma Sede a partir da qual possa projectar as actividades e receber as PcEM e suas famílias.

Atividades regulares:

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião com os associados (EM'Regiões);
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Eventos:

- **Maio: Tertúlia e convívio** entre PcEM, famílias e terapeutas nas **Comemorações do Dia Mundial da EM**;
- **Dezembro:** Participação nas atividades do **Dia Nacional da Pessoa com EM**, integrada nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais.
- **Janeiro a Dezembro:** A restante lista de eventos do Pólo vai sendo construída ao longo do ano aproveitando o relacionamento institucional do Pólo da SPEM com as várias entidades da sua rede Concelhia, nomeadamente autarquias, associações e outras entidades sociais dos Concelhos que abrange e será disponibilizada pela coordenação do Pólo assim que for possível.

2. DELEGAÇÃO DE SÃO MIGUEL, AÇORES

A Delegação de São Miguel nos Açores encontra-se sediada na cidade de Ponta Delgada junto da Associação de Doentes da Dor Crónica dos Açores a partir da qual projecta as actividades e recebe as PcEM e suas famílias.

Atividades regulares:

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião com os associados (EM's Regiões);
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Eventos:

- Janeiro a Dezembro: Participação em vários eventos a convite dos Municípios da Ilha de São Miguel e de outras associações de doentes, IPSSs ou ONGPDs;
- Maio: **Tertúlia e convívio** entre PcEM, famílias e terapeutas nas **Comemorações do Dia Mundial da EM**;
- Dezembro: Participação nas atividades do **Dia Nacional da Pessoa com EM**, integrada nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais.

3. DELEGAÇÃO DE AVEIRO

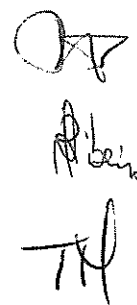
Como principais objetivos para o ano de 2023, a Delegação de Aveiro pretende (I) encontrar uma sede que seja o ponto de encontro, não só para as PcEM como para outras organizações e instituições; (II) dar início a um conjunto de atividades regulares e periódicas que tenham relação com as tradições da região de Aveiro, e que constituam uma mais-valia para os associados e contribuam para a divulgação da SPEM na região de Aveiro; (III) consolidar a relação da Delegação de Aveiro com as instituições e organismos públicos e associações do sector social.

Pretende-se ainda alargar o número de sócios da SPEM e procurar novos voluntários que partilhem a vontade de fazer acontecer e que ajudem a construir o caminho para o cumprimento da missão da SPEM.

Atividades regulares:

- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM;
- Desenvolvimento de atividades de carácter lúdico e/ou informativo com uma frequência mensal;
- Procura de parcerias com clínicas, ginásios, instituições de ensino, estabelecimentos culturais, entre outros, para os sócios da SPEM;

- Dinamização da página de Facebook da Delegação de Aveiro;
- Procura de apoios por parte do Município e das juntas de Freguesia da região;
- Procura de mecenas nas empresas da região de Aveiro;
- Divulgação da SPEM nos órgãos de comunicação locais.



Eventos:

- Uma a duas vezes por mês: Realização do evento "Um Café, Uma Conversa e um Abraço";
- Janeiro: Participação nas celebrações do São Gonçalinho;
- Fevereiro: 1ª Sessão temática sobre temas de interesse para as PcEM;
- Abril: Almoço convívio;
- Maio: Celebração do Dia Mundial da EM com exibição do filme "100 metros";
- Junho: Exposição itinerante "A Minha EM invisível";
- Junho: 2ª Sessão temática sobre temas de interesse para as PcEM;
- Julho: Pic-Nic de Verão;
- Outubro: 3ª Sessão temática sobre temas de interesse para as PcEM;
- Novembro: Celebração do dia de S. Martinho com realização de um magusto;
- Dezembro: Celebração do Dia Nacional da Pessoa com EM.

4. DELEGAÇÃO DE BEJA

A Delegação de Beja encontra-se sediada na Cidade e procura ativamente a disponibilização de uma Sede a partir da qual possa projetar as atividades e receber as PcEM e suas famílias. No último ano, ao abrigo do acordo com a Junta de Freguesia de Salvador e Santa Maria, tivemos o usufruto do espaço da antiga Escola Primária do Bairro da Conceição, que irá ser prolongado em 2023.

Atividades regulares a manter em 2023:

- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Realização periódica de encontros presenciais e ou virtuais com as PcEM e cuidadores, fomentando o convívio, e a conectividade;
- Prevista a participação de pelo menos um elemento da Coordenação nas 10 reuniões mensais promovidas pela Rede Social de Beja;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM;
- Participação em eventos desportivos ou outros, nos quais a SPEM possa beneficiar do bilhete solidário e ao mesmo tempo promover o contacto com as pessoas;
- Participação nas sessões de atividade física, Presencial em Beja ou Online.

Eventos:

- Janeiro: Organização do Almoço **Convívio do dia de Reis**, como promoção do convívio e da partilha entre todos;
- Abril: Organização da **visita e da apresentação do livro de Candida Proença** no âmbito da rubrica "**Roteiro Boa Viagem**" em coordenação com o Município de Beja;
- Abril: Participação da Delegação na **Ovibeja**, com espaço de convívio e angariação;
- Maio: Organização do II Pic-nic da Delegação de Beja, com promoção do convívio e da partilha entre as PcEM, seus familiares, amigos e Entidades Locais convidadas;
- Maio: Organização de uma **Palestra** em Beja, integrada na Comemoração do Dia Mundial da EM, com o objetivo de informação e convívio entre PcEM, famílias e terapeutas;
- Junho: Participação na **Feira do Campo Alentejano, Aljustrel 2023** - Participar com o objetivo de divulgar a delegação e angariação de fundos com a venda de brindes, t'shirts, doces e produtos artesanais para financiamento da estrutura;
- Setembro: Participação na **Feira de Ferreira do Alentejo 2023 e Patrimónios do Sul** - Participar com o objetivo de divulgar a delegação e angariação de fundos com a venda de brindes, t'shirts, doces e produtos artesanais para financiamento da estrutura;
- Dezembro: Mostra de materiais desenvolvidos por pessoas com Esclerose Múltipla da região;
- Dezembro: Participação nas atividades do **Dia Internacional da Pessoa com Deficiência**, em colaboração com os diferentes parceiros locais;
- Dezembro: Participação nas atividades do **Dia Nacional da Pessoa com EM**, alinhadas com as atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais;
- Dezembro: Organização do **Almoço Convívio de Natal** como promoção do convívio e da partilha entre todos.

5. NÚCLEO DE BRAGANÇA

O pólo de Bragança da SPEM foi criado em abril de 2020, já em plena pandemia. Neste período, os contactos com os portadores de EM do distrito ficaram limitados a encontros via plataforma Zoom ou conversas telefónicas. Fizeram-se alguns contactos pessoais, mas não tantos quanto era desejável.

Espera-se que em 2023 a SPEM Bragança se possa desenvolver em pleno junto de doentes, familiares/cuidadores e instituições da região.

O Núcleo de Bragança definiu como objetivos para 2023:

- Reunir os portadores do distrito e procurar perceber quantos existem, em que hospitais são assistidos e quais as suas necessidades;
- Criar atividades/terapias presenciais próprias ou através de parcerias com outras instituições/empresas;

- Incrementar as relações com organizações da região;
- Promover a angariação de fundos;
- Encontrar uma sede: ter um espaço próprio, onde possa funcionar a sede da Spem Bragança, é uma das prioridades deste Núcleo para 2022. Para esse efeito, já se estabeleceram contactos com autarquias locais, para a cedência de um lugar, sem despesa de aluguer para a SPEM.

VI
 R. Sen
 TH

Atividades regulares:

- Reunião mensal de delegados efetivos e suplentes para coordenação das actividades e preparação de eventos;
- Realização de encontros mensais com PcEM e familiares para promover o convívio entre os portadores de EM/sócios da SPEM. Poderá ser um café, um almoço ou um jantar;
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Realização de “**Caminhadas mensais**” promovendo a prática de exercício físico, as caminhadas, a realizar uma vez por mês, promoverão o contacto entre doentes. Oferta de águas e brindes aos participantes;
- Estabelecimento de **Protocolos com empresas/instituições**: Enquanto a SPEM Bragança não tiver condições físicas para organizar atividades/terapias próprias, prevê a celebração de protocolos com instituições e empresas, para redução de custos em diversas áreas: fisioterapia, pilates clínico, yoga, hidroterapia, psicologia, etc.;
- **Angariação de donativos** através da realização de uma campanha junto de empresas locais, no sentido de angariar verbas para o funcionamento do Núcleo;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Eventos:

- Ao longo do ano: **Realização de Webinars/workshops** sobre diversos temas como por ex:
 - Incontinência
 - Equilíbrio e quedas
 - Artistas com EM
- Durante o ano: **Colaboração com Escola de Música** na divulgação e implementação da **Musicoterapia** junto das PcEM e suas famílias;
- Durante o ano: **Colaboração com o Corpo de Bombeiros na divulgação da EM e da SPEM**: uma vez que são os bombeiros que transportam os doentes, Bragança procurará dar a conhecer a SPEM através dos soldados da paz;
- Durante o ano: **Realização com o Instituto Politécnico de Bragança de Ação(ões) de divulgação da EM e da SPEM na Escola Superior de Saúde**: o objetivo é

solicitar o apoio da instituição de ensino superior para projeto nas áreas da saúde e do desporto;

- **Maio: Participação na Feira do Emprego e Solidariedade:** a presença neste certame é uma oportunidade para dar a conhecer a SPEM à comunidade;
- **Maio: Comemoração do Dia Mundial da EM - Tertúlia e convívio** entre PcEM, famílias e terapeutas;
- **Dezembro:** Participação nas atividades do **Dia Nacional da Pessoa com EM**, integrada nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais.

6. NÚCLEO DE CASCAIS

O Núcleo da Cascais está sediado nas antigas instalações da Junta de Freguesia de Cascais junto à sede do concelho. Estando assim reunidas condições para em 2023 realizar as seguintes atividades:

Atividades regulares:

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião com os associados (EM'Regiões);
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Eventos:

- **Maio: Tertúlia e convívio** entre PcEM, famílias e terapeutas nas **Comemorações do Dia Mundial da EM**;
- **Dezembro:** Participação nas atividades do **Dia Nacional da Pessoa com EM**, integrada nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais.
- **Janeiro a Dezembro:** A lista de eventos do Núcleo vai sendo construída ao longo do ano aproveitando o relacionamento institucional do Núcleo da SPEM com as várias entidades da sua rede Concelhia, nomeadamente autarquias, associações e outras entidades sociais dos Concelhos que abrange e será disponibilizada pela coordenação do Núcleo assim que for possível.

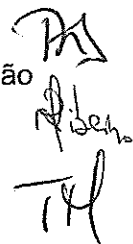
7. DELEGAÇÃO DE CASTELO BRANCO

A Delegação de Castelo Branco encontra-se dispersa no distrito e procura ativamente novos voluntários e a disponibilização de uma Sede a partir da qual possa projectar as actividades e receber as PcEM e suas famílias. Ainda assim prevê realizar em 2023:

Atividades regulares:

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião com os associados (EM'Regiões);

- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.


 PB
 J. Ben
 TH

Eventos:

- Janeiro a Dezembro: Participação em vários eventos a convite de entidades da Rede Social de Castelo Branco e de outros concelhos;
- Maio: **Tertúlia e convívio** entre PcEM, famílias e terapeutas nas **Comemorações do Dia Mundial da EM**;
- Dezembro: Participação nas atividades do **Dia Nacional da Pessoa com EM**, integrada nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais.

8. DELEGAÇÃO DE COIMBRA

A Delegação de Coimbra encontra-se sediada no Centro Hospitalar Universitário de Coimbra (CHUC, instalações cedidas pela Liga de Amigos do Hospital). Todo o trabalho desenvolvido por esta delegação pauta-se pela proximidade, diálogo e cooperação com as restantes delegações e constante ligação com a Sede. Realiza as actividades focando-se na proximidade participativa dos utentes e cuidadores. A maior parte das iniciativas baseiam-se na centralidade e luta pela consagração do exercício e direitos dos utentes, bem como na promoção da sua qualidade de vida e bem estar. Procuramos reiteradamente lutar por uma sociedade mais justa e mais inclusiva, lutamos por ganhar voz e espaço para manter o Lema do "Utente no Centro".

Atividades regulares:

- Reunião semanal entre a Coordenação, mantendo a avaliação das actividades desenvolvidas ou projecção de novas adaptações ou reajustes.
- Realização semanal de encontro virtual com as PcEM e cuidadores, fomentando a ligação e sempre conectividade;
- Sessões semanais de Escrita Criativa e Informática.
- Treinos semanais de marcha e corrida EM'Força;
- Reunião regional regular com os associados (EM'Regiões);
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM;

Eventos:

- Janeiro: Realização em videoconferência do **EM'WORKSHOP** -"A minha saúde mental";
- Fevereiro: Realização presencial - Tertúlia Viver com doença Crónica no Dia do Doente;
- Fevereiro: **EM' Exposição** de Fotografias tiradas por PcEM;

- Março: **EM'Consulta** - "Alimentação saudável";
- Abril: Realização do **Almoço de Páscoa** para sócios, cuidadores e doadores para promoção do convívio e angariação de fundos;
- Abril: Campanha de Angariação de Fundos - "**Caça ao Ovo**";
- Maio: **Dia Mundial da EM** em articulação com a Sede e as Estruturas Regionais;
- Maio: Caminhada Em Força - Desporto e angariação de Fundos;
- Maio: Dinamização Campanha de Ang. Fundos - Tema Motivacional
- Maio: Participação na **Festa da Flor de Coimbra 2023** - Participar com o objetivo de divulgar a delegação e angariação de fundos com a venda de brindes, t'shirts, doces e produtos artesanais para financiamento da estrutura;
- Junho: Realização do **EM'Consulta** - "Foi Diagnosticad@ com EM. E Agora?" - Esclarecimento de Dúvidas e Medos;
- Junho: Passeio Acessível **EM'Aveiro** (colaboração inter Delegações);
- Julho: Realização do **Almoço pick-nick quase EM' Férias** com o objectivo do convívio e da angariação de fundos, em Coimbra (local a definir);
- Setembro: Realização do **EM'Workshop** - "Osteopatia o que é ?" para esclarecimento, e conhecimento desta atividade terapêutica;
- Setembro: Participação na **Feira dos Espantalhos Coimbra 2021** - Participar com o objetivo de divulgar a delegação e angariação de fundos com a venda de brindes, t'shirts, doces e produtos artesanais para financiamento da estrutura;
- Outubro: Apresentação de Textos - Grupo Escrita Criativa ;
- Outubro: Realização da Exposição Itinerante dos **Sintomas Invisíveis** em Local a Designar
- Novembro: Realização do magusto de São Martinho - **Castanhas EM'Brasa** – Castanhas e Nozes com o objectivo do convívio e da angariação de fundos, em Coimbra;
- Novembro: Realização de **Ação de Sensibilização "O Cuidador Informal"** - junto da comunidade com o apoio da Junta de Freguesia e da Rede Social de Coimbra;
- Dezembro: Realização do **Almoço de Natal** com o objectivo do convívio e da angariação de fundos, em Coimbra;
- Dezembro: Realização das **Vendas de Natal** com o objectivo da angariação de fundos, em Coimbra.

9. DELEGAÇÃO DE ÉVORA

A Delegação de Évora encontra-se sediada na cidade numas instalações cedidas pela Câmara Municipal a partir da qual projecta as actividades e recebe as PcEM e suas famílias.

Atividades regulares:

- Contacto telefónico e virtual com os associados e levantamento das necessidades e outras informações da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Reunião mensal entre a Coordenação, a equipa técnica e as PcEM e suas famílias. Esta sessão tem como objectivos a partilha e a avaliação das actividades;
- Reunião regional regular com os associados (EM'Regiões);
- Presença regular no Jornal Regional Diário do Sul;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Eventos:

- Janeiro: Recolha de Testemunhos de PcEM e cuidadores - EM'Caminha, em Plataforma virtual, para o canal de Youtube da SPEM;
- Janeiro: Sessão de Esclarecimento sobre Atestado Multiusos e Direitos da PcD (HESE)
- Fevereiro: Webinar sobre a **Saúde Mental e a EM**;
- Março: Aula aberta de Pilates na sede da SPEM Évora;
- Abril: "**Em busca dos ovos da Páscoa**" - Caminhada holística com PcEM e cuidadores no Alto de S. Bento
- Maio: Emissão Comemorativa do **Dia Mundial da Esclerose Múltipla** – 30 de Maio de 2022;
 - ⇒ Podcast comemorativos com sócios e delegação;
 - ⇒ Associação às comemorações Nacionais da SPEM.
- Junho: Participação na **Feira de S. João 2023** - Participar com o objetivo de divulgar a delegação e angariação de fundos com a venda de brindes, t'shirts, produtos artesanais para financiamento da estrutura. Apresentar no evento a Exposição "MS inside out" - Casa da Esclerose Múltipla da Merck;
- Setembro: Apresentação do Livro "Cicatrizes do Corpo e da Alma" – 24 de setembro de 2022;
- Outubro: Caminhada pela **Luta contra o Cancro** em conjunto com outras entidades;
- Novembro: Webinar sobre **Emprego e EM**;
- Dezembro: Comemorações do **Dia da Pessoa com Deficiência**;
- Dezembro: Comemorações do **Dia Nacional da Esclerose Múltipla – Convívio de Natal**.

10. DELEGAÇÃO DE FARO

A Delegação de Faro encontra-se sediada na Cidade em instalações cedidas pela Câmara Municipal e foi recentemente ampliada para 6 salas e uma arrecadação.

Atividade regular:

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião com os associados (EM'Regiões);
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

DA
Alber
YH

Eventos:

- Maio: **Tertúlia e convívio** entre PcEM, famílias e terapeutas nas **Comemorações do Dia Mundial da EM**;
- Dezembro: Participação nas atividades do **Dia Nacional da Pessoa com EM**, integrada nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais.
- Janeiro a Dezembro: A lista de eventos da Delegação vai sendo construída ao longo do ano aproveitando o relacionamento institucional da Delegação da SPEM com as várias entidades da sua rede Distrital, nomeadamente autarquias, associações e outras entidades sociais do Distrito e será disponibilizada pela coordenação da Delegação assim que for possível.

11. DELEGAÇÃO DA GUARDA

A Delegação da Guarda encontra-se sediada na cidade da Guarda e procura a disponibilização de uma Sede a partir da qual possa projectar as actividades e receber as PcEM e suas famílias.

Atividade regular:

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião com os associados (EM'Regiões);
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Eventos:

- Janeiro: Reunião de Coordenação para planificação das actividades a desenvolver durante o ano de 2022;
- Maio: celebração em articulação nacional do **Dia Mundial da EM**;
- 1º Semestre: Sessão de esclarecimentos para novos associados ou cuidadores das condições de acesso a actividades na piscina municipal e outros em espaço a disponibilizar pela Câmara Municipal da Guarda;
- 4º Trimestre: Reunião de Coordenação para balanço de atividade e propostas de novos eventos;

- Dezembro: celebração em articulação nacional do **Dia Nacional da Pessoa com EM**.

12. DELEGAÇÃO DE LEIRIA

A Delegação de Leiria encontra-se sediada na Cidade em instalações arrendadas.

Atividade regular:

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião com os associados (EM'Regiões);
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Atividades Ocupacionais e Formativas:

- Passeios, Ateliers de costura e artísticos, atividades lúdicas (jogos de tabuleiro, populares e digitais), formação literária em Saúde, em Culinária, em Doçaria e em Informática.

Atividades Desportivas e Terapêuticas:

- Fisioterapia, SGA, Hidroginástica.

Eventos:

- Janeiro: Realização do **1º Encontro de Sócios 2023** - Assembleia Regional nas instalações da Delegação;
- Fevereiro: Realização no Dia Mundial da Nutella do **EM'WORKSHOP** - "Uma tarde mais doce";
- Fevereiro: Realização no Dia dos Namorados do **Desafio** - "Grava a tua Declaração de Amor";
- Fevereiro: Realização do **EM'PARTILHA - FESTIVAL das SOPAS** com os sócios da delegação de Leiria da SPEM a partilharem saberes, experiências e motivações;
- Março: Comemoração do **Dia Internacional da Mulher**;
- Março: Participação no Dia Mundial do Sono no **EM'WORKSHOP** - "A importância do Sono" organizado nas instalações da Farmácia Moreira Padrão, na Batalha enquadrado no Projeto (Re)Começo;
- Março: Comemoração do **Dia Mundial do Teatro**;
- Abril: Comemoração do **Dia Mundial da Atividade Física** (06/04);
- Abril: Realização do **EM'Workshop** - "Uma tarde mais DOCE com Belinha Gulosa" com os sócios da delegação de Leiria da SPEM a partilharem saberes, experiências e motivações;

- Abril: Realização do **EM'Palestra com Maria João Cardeira - "Como prevenir a Depressão"**;
- Maio: **EM'Movimento** - Participação na **Feira de Maio** - De 1 a 31 de maio decorre a maior festa da Região Centro, a Feira de Maio, em Leiria. Durante um mês iremos estar presentes nesta festividade com a venda de rifas, licores, compotas e outros artigos elaborados pelos utentes mas iremos, sobretudo, dar a conhecer o trabalho realizado pelo SPEM, esclarecer a comunidade sobre a patologia, filiar sócios e recrutar novos voluntários para colaborar com a Coordenação nas atividades da delegação.
- Maio: Realizar um **Evento Solidário no Dia Mundial da EM** (A programação deste dia está em fase de elaboração pela Coordenação);
- Junho: Participação na **Festa da Marinha Grande** nos dias 2, 3 e 4;
- Junho: Realização no dia 18 do **Almoço Comemorativo do 24º Aniversário** da Delegação de Leiria;
- Julho: Realização no dia 22 do tradicional **Pic Nic Anual da SPEM Leiria** no Parque de Merendas da Barosa;
- Setembro: **EM'Movimento - Realização da Colónia de Férias 2023** no Campo Aventura (local ainda em confirmação);
- Outubro: Realização do **EM'Workshop - "Uma tarde mais DOCE"** com os sócios da delegação de Leiria da SPEM a partilharem saberes, experiências e motivações;
- Novembro: Dia 5 de novembro comemora-se o **Dia Mundial do Cinema**, assim, iremos ver um filme (a designar) numa sala de cinema, em Leiria. No final da atividade iremos levar os nossos utentes a lanchar;
- Novembro: No dia 20 de novembro celebra-se o **Dia Nacional do Pijama**, deste modo, iremos organizar uma festa do pijama, com diversas atividades (a definir) e a pernoitar na sede da delegação de Leiria da SPEM;
- Dezembro: Durante o mês de dezembro Leiria imbuí-se do espírito Natalício, e realiza diversas atividades comemorativas desta época festiva. Iremos estar presentes no **Leiria Cidade Natal**, aos fins de semana, com a venda de rifas, licores, compotas e outros artigos elaborados pelos utentes mas iremos, sobretudo, dar a conhecer o trabalho realizado pelo SPEM, esclarecer a comunidade sobre a patologia, filiar sócios e recrutar novos voluntários para colaborar com a Coordenação nas atividades da delegação;
- Dezembro: No dia 4 de dezembro assinala-se o Dia Nacional da Pessoa com EM, neste sentido, e por forma a consciencializar e sensibilizar os cidadãos e os governantes para a nossa causa, iremos organizar várias atividades em Leiria (programa em elaboração);
- Dezembro: Para festejar a quadra natalícia iremos organizar um **Almoço de Natal** (em local a definir) para todos os sócios da Delegação Distrital de Leiria da SPEM;
- Dezembro: Reunião entre Coordenação, Equipa Técnica e Voluntários para **Balanço Anual** das atividades realizadas e serviços prestados na Delegação de Leiria da SPEM, durante o ano de 2023.

MD
Aber
TH

13. DELEGAÇÃO DE LISBOA

A Delegação de Lisboa, da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla, encontra-se sediado na Freguesia de Marvila, em instalações arrendadas a Camara Municipal de Lisboa. Tendo os seus serviços distribuídos por dois edifícios que partilha com a Direção Nacional. Edifício 1 cito na Rua Zófimo Pedroso nº 66 e o Edifício 2 cito na Praça David Leandro de Almeida.

No Edifício 1, decorrem os serviços de Centro de Atividades e Capacitação para Inclusão (CACI) da Delegação de Lisboa e ainda os Serviços Administrativos (Secretariado, Comunicação, Contabilidade e Tesouraria), a Neuroreabilitação e a Psicologia. No Edifício 2, funciona o Serviço Social e os restantes Serviços da Delegação: o Serviço de Apoio Domiciliário, o Centro de Atendimento e Acompanhamento e Reabilitação da Pessoa com Deficiência e Incapacidade (CAARPD), a Lavandaria Social, a Loja Social e o Atelier de Costura.

Atividades regulares:

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião com os associados (EM'Regiões);
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Levantamento em colaboração com o Serviço Social da situação regional das pessoas com Esclerose Múltipla, familiares e ou cuidadores, vem como o seu encaminhamento e ou acompanhamento de acordo com o diagnostico da situação
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Apoio Domiciliário - SAD:

Na resposta social de Serviço de Apoio Domiciliário é necessário aumentar as integrações, de forma a cumprir o protocolo com a Segurança Social, uma vez que, devido a vários óbitos em 2022, o número de utentes se encontra abaixo do protocolado (7 utentes, com protocolo para 9 utentes e capacidade para 24).

Importa salientar de que a grande maioria dos utentes acompanhados em SAD, estão integrados em CACI (apenas três deles não estão). Esta realidade beneficia, reforça e valoriza o trabalho em articulação feito no domicílio, criando uma continuação e um feedback contínuos para a intervenção desenvolvida em CACI.

Pretende-se manter a formação com a equipa de ajudantes de ação direta, conscientes de que a formação contínua é uma mais-valia para melhores cuidados:

Projeto Cuidar de Quem Cuida - Equipa | Prevê-se a manutenção deste projeto direcionado para as ajudantes de ação direta, no âmbito da sua formação anual.

No ano de 2023, a formação estará direcionada para as questões relacionais e comunicacionais e será liderada pela Diretora técnica do SAD e pela Diretora Técnica do CACI. O objetivo é promover o conhecimento pessoal e interpessoal, valorizando a pessoa e o seu trabalho e importância na equipa.

Centro de Actividades e Capacitação para a Inclusão - CACI:

É uma resposta social típica protocolada com a Segurança Social, que tem um acordo de cooperação para 19 pessoas e uma capacidade para 20 pessoas, portadoras de Esclerose Múltipla, tendo em 2021 alterado a sua designação de Centro de Atividades Ocupacionais (CAO), para Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão de acordo com a nova legislação para este tipo de respostas sociais protocoladas com a Segurança Social (Portaria n.º 70/2021, publicada no Diário da República n.º 60/2021, Série I de 2021-03-26)

A intervenção desenvolvida no Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão Ocupacionais (CACI), no ano de 2023, pretende dar continuidade a um trabalho em equipa multidisciplinar, onde predomina a metodologia do **Modelo de Desempenho Ocupacional** e a manutenção da relação terapêutica já estabelecida que é fundamental para o decorrer do processo terapêutico e resultados do mesmo através do desenvolvimento de atividades ocupacionais e socialmente úteis.

Pretende-se assim:

- Contrariar a tendência para o isolamento e perda da identidade pessoal;
- Construção ou fortalecimento da identidade;
- Construção de relacionamentos e interação com a sociedade;
- Fortalecimento da autoestima;
- Preservar ou melhorar o desempenho das atividades cognitivas sensoriais e motoras.

O Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão, tem como objetivos

- Criar condições que visem a valorização pessoal e a integração social de pessoas com deficiência
- Promover estratégias de desenvolvimento de autoestima e de autonomia pessoal e social
- Proporcionar a transição para programas de integração socioprofissional quando aplicável
- Assegurar a prestação de cuidados e serviços adequados às necessidades e expectativas dos utilizadores.

Pretendemos organizar os nossos serviços em duas unidades funcionais, destinadas à operacionalização das áreas de intervenção previstas e tendo em conta o perfil e as necessidades dos nossos sócios.

- Unidade Funcional I - Atividades ocupacionais; Atividades terapêuticas; Atividades de interação com o meio, com capacidade para 15 utentes;
- Unidade Funcional II - Atividades socialmente úteis; Atividades de qualificação para a inclusão social e profissional, com uma capacidade para 5 utentes.

A Equipa para o desenvolvimento do trabalho planeado para CACI no decurso do ano 2023 será, de acordo com o protocolado com o Instituto da Segurança Social,

constituída por uma Terapeuta Ocupacional, em simultâneo Diretora Técnica da resposta social, uma Terapeuta da Fala, uma Animadora Sociocultural, uma Técnica de Serviço Social, um Fisiatra, um Fisioterapeuta, um Auxiliar de Ação Direta, um Motorista e vários Colaboradores voluntários de diferentes áreas.

Os Destinatários da resposta social CACI serão, no decorrer de 2023, utentes portadores de Esclerose Múltipla e de outras patologias do cérebro.

E nossa intenção divulgar através dos meios de divulgação da SPEM esta resposta social de forma a aumentar o número de indivíduos a frequentá-la, de forma a poder dar resposta a 20 indivíduos de idades superiores a 16 anos.

Estes 20 utilizadores serão distribuídos pelas duas unidades Funcionais do CACI, Unidade Funcional 1 (Atividades Ocupacionais) e Unidade Funcional 2 (Atividades Socialmente Úteis).

Actividades, prevê-se continuar a desenvolver as atividades habituais do Centro de Atividades Ocupacionais e que já fazem parte da rotina dos nossos clientes, nomeadamente:

- Atualização diária do calendário;
- Atividades de treino de escrita e cálculo;
- Atividades de estimulação cognitiva;
- Atividades de movimento;
- Atividades criativas.

Novas atividades, É também nosso objetivo, enquanto equipa do Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão, promover a saúde, o bem-estar e a participação na vida em sociedade através do envolvimento em atividades e ocupações que promovam um bem-estar geral nos nossos utentes. Isto porque partimos do pressuposto de que o envolvimento em ocupações úteis estrutura a vida diária e contribui para a saúde e bem-estar.

Em 2022 pretende-se dar continuidade a esta reestruturação com o recurso a estas atividades socialmente útil, com vista à satisfação das suas necessidades sociais e comunitárias, bem como consubstanciar uma lógica de qualificação formativa e de experiência funcional do cliente, com inerentes mais-valias no seu desenvolvimento pessoal, formativo e social, e consequentemente um importante contributo cívico a favor da comunidade onde se insere.

Estão criados 4 espaços para o desenvolvimento das atividades sociais:

- Lavandaria Social,
- Atelier de Costura e Manualidades,
- Café Social,
- Loja Social.

Em simultâneo vão desenvolver-se atividades individuais e de grupo de estimulação cognitiva, com a orientação da Psicologia. Nestas atividades pretende-se amenizar os déficits neurocognitivos e desenvolver as habilidades cognitivas necessárias para controlar e regular os pensamentos, emoções e ações, beneficiando assim o bem-estar psicológico e permitindo o desenvolvimento de uma visão positiva sobre si mesma, sobre os outros e sobre a vida.

Participação em Eventos, prevê-se a realização de atividades de exterior com carácter lúdico-recreativo e temáticas, que pretendem dar a oportunidade de enriquecer as experiências socioculturais dos utentes incentivando a sua participação ativa na comunidade. Alguns dos eventos de 2023 em que já está prevista a participação são: o Carnaval, o Dia Mundial da Esclerose Múltipla, os Santos Populares, os Dias de Praia, o Dia Nacional da Esclerose Múltipla e o Natal.

Parcerias, no ano de 2023, o Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão, pretende dar continuidade as parcerias já estabelecidas e criar novas parcerias que permitam o melhor desenvolvimento das novas atividades ocupacionais.

Centro de Atendimento, Acompanhamento e Reabilitação da Pessoa com Deficiência e Incapacidade – CAARPD:

Tem como base o trabalho desenvolvido no ano de 2022, o Serviço Social pretende continuar a desenvolver um trabalho cada vez mais profícuo na área da empregabilidade da Pessoa com Esclerose Múltipla.

Esta necessidade prende-se com a celeridade dos diagnósticos e o aparecimento de uma população cada vez mais jovem que, face às adversidades da doença e ao desconhecimento das empresas, acaba por sair precocemente do mercado de trabalho. Essa saída abarca consigo todas as consequências negativas em termos sociais e económicos que se repercutem em todo o quadro da doença.

Por outro lado, com o diagnóstico, muitas pessoas acabam por não conseguir voltar a desempenhar as suas profissões, razão pela qual é necessária uma reconversão profissional, com percurso de trabalho de competências e formação.

Por estes dois motivos, a taxa de desemprego na pessoa com EM é elevada, assim como o recurso precoce às pensões por invalidez.

Nesta medida torna-se imperativo atuar sobre esta realidade que continua a ser evidente nas pessoas acompanhadas na resposta social de CAARPD.

Dessa forma, e para dar resposta às prioridades definidas, prevêem-se, no ano de 2023, as seguintes atividades:

1. Promover a integração do Projeto Negócio Social – Atelier de Costura, Lavandaria e Loja Social.

Este projeto, criado com o financiamento do Prémio Fidelidade Comunidade para o primeiro ano de implementação, pretendeu integrar pessoas com EM acompanhadas no âmbito da resposta social de CAARPD com o objetivo de:

1. (Re)adquirição de rotinas laborais;

2. Reforço dos contactos sociais;
3. Aprendizagem de novas competências;
4. Autoidentificação de fragilidades/incapacidades para permitir encontro de estratégias de ultrapassar.

No ano de 2022, ainda no contexto de pandemia, não foi possível concretizar em pleno a operacionalização deste projeto, nomeadamente no que diz respeito à Loja Social. O acesso a esta loja é feito por uma porta sem acessibilidade e luminosidade, o que faz com que a Loja esteja exposta a fatores climáticos (frio, chuva e calor) que não permitem a permanência de utentes neste projeto.

Já foram realizados dois pedidos para remodelação da porta para uma porta de vidro, que possa estar fechada, no entanto tal não se concretizou no ano de 2022. Espera-se, por isso, a sua concretização e reabertura no ano de 2023.

Assim sendo, pretende-se continuar a promover a integração de utentes de CAARPD nos negócios sociais, alcançando os objetivos traçados com a concretização deste projeto. Com esta integração efetiva é objetivo relançar os negócios sociais de forma a gerarem lucro que possa ser repartido com os utentes, como estímulo para a sua produtividade.

2. Reforçar o contato e intercâmbio com empresas através da sensibilização

Sendo a área dos Recursos Humanos a “porta de entrada” na contratação é objetivo chegar a estes profissionais de forma a sensibilizar para as características da doença e para o processo de emprego apoiado como uma mais-valia para a integração de PCEM e para o cumprimento de requisitos legais.

Propomos-mos, em 2023, a realizar duas ações de sensibilização, neste âmbito, de forma a alcançar pelo menos 10 empresas, com quem seja possível formalizar protocolo de ação.

Unidade de Neuroreabilitação:

A Neuroreabilitação é uma área da medicina física e reabilitação responsável pelo diagnóstico, prevenção e tratamento das incapacidades que resultam de uma doença no sistema nervoso central e/ou periférico.

Na Delegação de Lisboa, a Unidade de Neuroreabilitação, presta cuidados e tratamentos de fisioterapia, terapia ocupacional e terapia da fala. Por outro lado, é prestado auxílio na aquisição/cedência de produtos de apoio para a promoção da autonomia e melhoria da qualidade de vida.

Este serviço é disponibilizado a todos os sócios da SPEM assim como à população em geral, que necessite de cuidados de saúde nas áreas de intervenção acima mencionadas. Para cada utente, é concebido e implementado um plano de intervenção individualizado de acordo com a avaliação realizada.

Para o ano de 2023, pretende-se aumentar o volume de tratamentos realizados, em contexto individual ou em grupo, nas instalações da SPEM ou em domicílio, de Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Terapia da Fala. No que toca a atividades de grupo, procura-se realizar desporto adaptado de forma regular (nomeadamente bóccia e polybat) e classes temáticas de fisioterapia quer presencial quer a distância. Dada a crescente procura pelos serviços prestados em contexto digital (Telereabilitação) a unidade de neuroreabilitação da delegação de Lisboa tenciona dar continuidade aos

mesmos, uma vez que demonstrou ser uma ferramenta eficaz para prestar este tipo de serviços a todos os utentes que por motivos vários não se podem deslocar à instituição.

Ainda no ano 2023, está previsto iniciar e dar continuidade a protocolos e parcerias com instituições cuja atuação tenha um impacto positivo na área da saúde, nomeadamente na reabilitação, com o objetivo de podermos chegar a mais pessoas com estas necessidades, prestar um serviço cada vez mais acessível, ter uma intervenção diferenciadora e pôr em prática as abordagens mais recentes e inovadoras relativas a área da neuroreabilitação.

Adicionalmente em 2023 está previsto continuar a desenvolver ações de formação e capacitação a profissionais de saúde, familiares, cuidadores (formais e informais) e utentes, quer a nível local (Lisboa) quer a nível nacional sobre a importância da reabilitação na pessoa com Esclerose Múltipla, nomeadamente:

- Estudo de adaptações ao domicílio;
- Estudo de produtos de apoio;
- Importância da fisioterapia, ensino de técnicas e exercícios para o utente manter mobilidade em casa;
- Importância da formação na área da Terapia da Fala na área da deglutição relativamente ao reconhecimento de sintomas, avaliação e tratamento;
- A importância da terapia da Fala nas perturbações da comunicação humana;
- Ensino de técnicas e aconselhamento a cuidadores e familiares nas áreas da Terapia da Fala.

Para a execução do plano de atividades para o ano 2023, a Unidade de Neuro Reabilitação, conta com uma equipa composta por:

1 Responsável Técnico – Terapeuta Ocupacional

4 Fisioterapeutas;

1 Terapeuta da Fala

Eventos:

- Janeiro: Inauguração e início de actividade da **Loja Social da SPEM Lisboa** em Marvila;
- Abril: Realização da **II Venda Garagem Social** para angariação de fundos em Lisboa a realizar no Edifício 2 da Delegação;
- Maio: Participação nos eventos da Comemoração do Dia Mundial da Esclerose Múltipla;
- Junho: Realização do **Arraial dos Santos Populares** com o objectivo do convívio e socialização, na Delegação de Lisboa;
- Julho: Realização de uma semana de praia, para os utentes do CACI, com o apoio da Camara Municipal de Cascais através do Projeto Mares Vivas;
- Setembro: Realização da **III Venda Garagem Social** para angariação de fundos em Lisboa a realizar no Edifício 2 da Delegação;

- Dezembro: Realização da **Festa de Natal** com o objectivo do convívio e da angariação de fundos, em Lisboa (Sede SPEM);

14. DELEGAÇÃO DO NORTE

A Delegação do Norte encontra-se sediada na Cidade da Matosinhos e é o ponto de dinamização da SPEM para toda a região Norte. As actividades desta Delegação que dirige a sua atividade para a intervenção com os diversos parceiros de forma a facilitar o acesso das PcEM da região às redes de apoio social que as podem ajudar localmente. A sede será também um ponto de apoio para a realização de intervenções terapêuticas, sociais e de psicologia e recebendo as PcEM e suas famílias.

Atividades regulares:

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião com os associados (EM'Regiões);
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Eventos:

- Maio: **Tertúlia e convívio** entre PcEM, famílias e terapeutas nas **Comemorações do Dia Mundial da EM**;
- Dezembro: Participação nas atividades do **Dia Nacional da Pessoa com EM**, integrada nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais.
- Janeiro a Dezembro: A lista de eventos da Delegação vai sendo construída ao longo do ano aproveitando o relacionamento institucional da Delegação da SPEM com as várias entidades da sua rede Regional, nomeadamente autarquias, associações e outras entidades sociais do Região e será disponibilizada pela coordenação da Delegação assim que for possível.

15. NÚCLEO DE ESCLEROSE MÚLTIPLA DO OESTE (NEMO)

O Núcleo da Torres Vedras procura ativamente novos voluntários e a disponibilização de uma Sede a partir da qual possa projectar as atividades e receber as PcEM e suas famílias.

Atividade regular:

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião com os associados (EM'Regiões);
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

- Divulgação do NEMO nos meios de comunicação social regionais, Hospitais e entidades de saúde.
- Angariação de parceiros locais.

Eventos:

- Janeiro - Realização de reunião com todos os sócios da região, no sentido de dar a conhecer aos associados os objetivos para o ano 2023 e fortalecer o sentimento de união.
- Março - Visita domiciliária a portadores de EM que se encontram em situação de dependência.
- Maio - Comemoração do Dia Mundial da EM com caminhada e lanche partilhado.
- Julho - Passeio pelo Jardim de Mafra.
- Agosto - Ida à praia.
- Dezembro: Participação nas atividades do Dia Nacional da Pessoa com EM (04-12-2023), integrada nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais;
- Dezembro - Festa de Natal com almoço.

16. DELEGAÇÃO DE PORTALEGRE

A Delegação de Portalegre encontra-se sediada provisoriamente em Campo Maior e procura ativamente novos voluntários e a disponibilização de uma Sede em Elvas e/ou Portalegre a partir da qual possa projectar as atividades e receber as PcEM e suas famílias. Como a situação de pandemia acabou inviabilizar a realização da generalidade dos eventos previstos na programação anual estes transitam para 2023.

Atividades regulares:

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião com os associados (EM'Regiões);
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Eventos:

- Maio: **Tertúlia e convívio** entre PcEM, famílias e terapeutas nas **Comemorações do Dia Mundial da EM**;
- Dezembro: Participação nas atividades do **Dia Nacional da Pessoa com EM**, integrada nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais.
- Janeiro a Dezembro: A lista de eventos da Delegação vai sendo construída ao longo do ano aproveitando o relacionamento institucional da Delegação da SPEM com as

várias entidades da sua rede Distrital, nomeadamente autarquias, associações e outras entidades sociais do Distrito e será disponibilizada pela coordenação da Delegação assim que for possível.

17. DELEGAÇÃO DE SANTARÉM

A Delegação de Santarém encontra-se sediada em instalações cedidas pela Câmara Municipal a partir da qual irá projectar as atividades e receber as PcEM e suas famílias.

Atividades regulares:

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião mensal com os associados (EM'Regiões);
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Eventos:

- Abril: Realização do **Convívio da Páscoa** com o objectivo de estimular o convívio e a angariação de fundos;
- Maio: Realização de uma actividade de Ar Livre, integrado na Comemoração do **Dia Mundial da EM**. Tertúlia e convívio entre PcEM, famílias e terapeutas;
- Setembro: Participação na **Feira da Saúde Cartaxo 2023** - Participar com o objetivo de divulgar a delegação e angariar de fundos com a venda de brindes, t'shirts, doces e produtos artesanais para financiamento da estrutura. Apresentar no evento a Exposição "MS inside out" - Casa da Esclerose Múltipla da Merck;
- Novembro: Realização do **Convívio "EM'Agua Pé"** - Magusto de São Martinho da SPEM Santarém" (em local a definir).
- Dezembro: Participação nas actividades do CLAS de Santarém no **Dia Mundial da Pessoa com Deficiência** (03-12-2023);
- Dezembro: Participação nas atividades do **Dia Nacional da Pessoa com EM** (04-12-2023), integrada nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais.
- Dezembro: Realização do **Almoço de Natal da SPEM Santarém** (em local a definir).

18. DELEGAÇÃO DE SETÚBAL

A Delegação de Setúbal encontra-se sediada na Cidade de Setúbal e procura ativamente novos voluntários.

Atividades regulares:

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião com os associados (EM'Regiões);
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;

- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Eventos:

- Maio: **Tertúlia e convívio** entre PcEM, famílias e terapeutas nas **Comemorações do Dia Mundial da EM**;
- Dezembro: Participação nas atividades do **Dia Nacional da Pessoa com EM**, integrada nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais;
- Janeiro a Dezembro: A lista de eventos da Delegação vai sendo construída ao longo do ano aproveitando o relacionamento institucional da Delegação da SPEM com as várias entidades da sua rede Distrital, nomeadamente autarquias, associações e outras entidades sociais do Distrito e será disponibilizada pela coordenação da Delegação assim que for possível.

19. DELEGAÇÃO VISEU

A Delegação de Viseu encontra-se sediada na Cidade de Viseu em instalações cedidas em regime de protocolo de comodato entre a Associação Portuguesa dos Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental (APPACDM) de Viseu e o Instituto da Segurança Social.

Atividades regulares:

- Reunião de Coordenação periódica;
- Reunião com os associados (EM'Regiões);
- Contacto presencial e/ou telefónico com os associados e levantamento da situação regional das PcEM e das suas famílias;
- Angariação de novos sócios e voluntários para a SPEM.

Eventos:

- Maio: **Tertúlia e convívio** entre PcEM, famílias e terapeutas nas **Comemorações do Dia Mundial da EM**;
- Dezembro: Participação nas atividades do **Dia Nacional da Pessoa com EM**, integrada nas atividades da direção nacional e em colaboração com os parceiros locais;
- Janeiro a Dezembro: A lista de eventos da Delegação vai sendo construída ao longo do ano aproveitando o relacionamento institucional da Delegação da SPEM com as várias entidades da sua rede Distrital, nomeadamente autarquias, associações e outras entidades sociais do Distrito e será disponibilizada pela coordenação da Delegação assim que for possível.